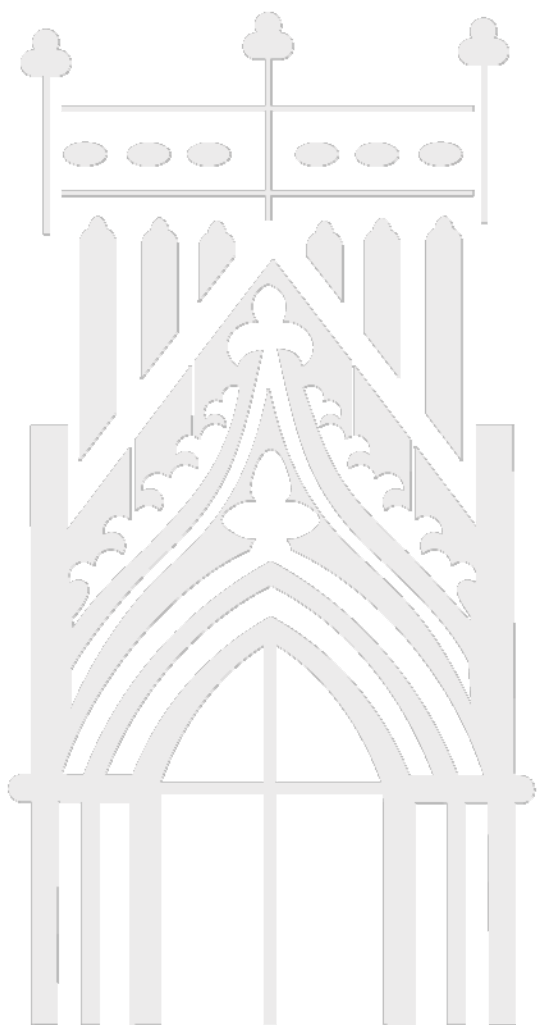


Mestrado em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria

Necessidades dos pais de crianças com doença
crónica complexa

Sandrina Isabel Rodrigues Martins

julho | 2021





Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico da Guarda

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA

Sandrina Isabel Rodrigues Martins

Guarda
Julho, 2021



Escola Superior de Saúde
Instituto Politécnico da Guarda

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

NECESSIDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA

Dissertação apresentada à Escola Superior de Saúde, do
Instituto Politécnico da Guarda, para obtenção do grau
de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Sandrina Isabel Rodrigues Martins

Orientadora: Prof^ª Doutora Ana Maria Jorge

Guarda

Julho, 2021

*“Leva tempo para alguém ser bem-sucedido
porque o êxito não é mais do que a recompensa
natural pelo tempo gasto em fazer algo direito.”*

(Joseph Ross)

SIGLAS

ACT – Association for Children’s Palliative Care

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS – Direção-Geral da Saúde

EAPC – European Association of Palliative Care

EIHSCP-P – Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ICN – Internacional Council of Nurses

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SNS – Serviço Nacional de Saúde

ULS – Unidade Local de Saúde

UNICEF – United Nations Children's Fund

AGRADECIMENTOS

O alcançar desta etapa não teria sido possível sem a colaboração, apoio, carinho e dedicação por parte de vários intervenientes, aos quais não posso deixar de expressar o meu sincero agradecimento:

À minha orientadora, Professora Doutora Ana Maria Jorge, pela dedicação, disponibilidade e partilha de saberes que me ofereceu durante a elaboração do presente trabalho.

Ao meu marido e aos meus filhos pela dedicação, tolerância, compreensão e encorajamento nesta superação tão exigente. Obrigada pela partilha de uma vida em conjunto, uma vida de desafios, mas repleta de amor!

Aos meus pais e irmãos, pelo apoio incondicional, a energia que me transmitem, e acima de tudo, por me mostrarem sempre o caminho correto e acreditarem em mim. Obrigada por tudo o que sou, tenho tanto orgulho em vós!

A todos os pais que disponibilizaram o seu tempo para a concretização deste estudo. Muito obrigada pela disponibilidade, pela partilha e por me terem aberto o coração.... Aprendi tanto convosco!

Aos meus amigos e colegas, por todo o carinho e por diariamente me inspirarem a ser melhor pessoa e melhor enfermeira.

Por fim, um agradecimento muito especial à minha estrelinha. Obrigada por me teres escolhido a mim... obrigada por me ajudares nesta caminhada!

A todos, o meu sincero bem-haja!

INDICE DE QUADROS

	Folha
Quadro 1 – Doenças com necessidades paliativas em pediatria.....	20
Quadro 2 – Características dos pais de crianças com doença crónica complexa.....	54
Quadro 3 – Características das crianças com doença crónica complexa.....	55
Quadro 4 – Distribuição das unidades de registo por categorias.....	56
Quadro 5 – Necessidades físicas.....	57
Quadro 6 – Necessidades sociais.....	73
Quadro 7 – Necessidades psicológicas.....	81
Quadro 8 – Preocupações em relação ao futuro.....	89
Quadro 9 – Apoio dos profissionais de saúde.....	92

RESUMO

Em Portugal, as doenças crónicas complexas pediátricas têm uma prevalência significativa, com internamentos prolongados e constituem uma importante causa de morte. O aparecimento de uma doença crónica complexa na criança é sempre fonte de insegurança, medo e ansiedade para os pais, com necessidades a vários níveis. Todo o ser humano tem necessidades fundamentais e empenha-se para as satisfazer. Estas necessidades diferem de situação para situação, não só pela doença primária, mas sobretudo por questões individuais específicas.

Embora haja uma maior provisão de cuidados paliativos pediátricos, há ainda pouca evidência relativamente às necessidades destas crianças e pais. Torna-se fundamental identificar estas necessidades, o que permite elaborar um plano de cuidados individualizado, ancorado na teoria do conforto de Katharine Kolcaba, que promova o conforto da criança e pais e, consequentemente, a melhoria da sua qualidade de vida.

Neste sentido definiu-se como objetivo: compreender as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si, à criança e à família. Trata-se de um estudo qualitativo fenomenológico, sendo a amostra constituída por 12 pais de crianças com doença crónica complexa. A recolha de dados realizou-se através de entrevistas semiestruturadas e a análise dos dados foi efetuada com recurso à técnica de análise de conteúdo.

Dos resultados obtidos, foram identificadas 5 categorias de necessidades: as necessidades físicas, as necessidades sociais, as necessidades psicológicas, as preocupações em relação ao futuro e o apoio dos profissionais de saúde. As necessidades mais valorizadas foram as necessidades físicas em relação ao filho.

Compete aos profissionais de saúde acompanhar e apoiar as crianças e os pais durante toda a trajetória da doença, reconhecendo-os enquanto parceiros e membros ativos no processo do cuidar, proporcionando uma resposta adequada com vista à satisfação das suas necessidades e privilegiando um modelo de cuidados coordenados, centrado na criança e família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos, Necessidades, Criança, Pais, Família.

ABSTRACT

In Portugal, pediatric complex chronic diseases have significant prevalence, with extensive hospital admissions and are an important cause of death. The appearance of a complex chronic illness in children is always source of insecurity, fear and anxiety for parents, with needs at various levels. Every Human Being has fundamental needs and strives to satisfy them. These needs differ from situation to situation, not only due to primary disease but, above all, because of specific individual issues.

Although there is an increased provision of pediatric palliative care, there is still little evidence regarding the needs of these children and parents. It is essential to identify these needs, which allows the elaboration of an individualized care plan, anchored in Katharine Kolcaba's theory of comfort, which promotes the comfort of the child and parents and, consequently, the improvement of their quality of life.

In this sense, it was defined as objective: understanding the needs of parents of children with a complex chronic illness in relation to themselves, the child and the family. This is a phenomenological qualitative study, with a sample consisting of 12 parents with children with a complex chronic illness. Data collection was carried out through semi-structured interviews and data analysis was carried out using the content analysis technique.

From the results obtained, 5 categories of needs were identified: physical needs, social needs, psychological needs, concerns about the future and support from health professionals. The most valued needs were the physical needs in relation to the child.

Health professionals are required to monitor and support children and parents throughout the course of the disease, recognizing them as partners and active members in the care process, providing an adequate response to meet their needs and favoring a coordinated care model, child- and family-centered.

Key words: Pediatric Palliative Care, Needs, Child, Parents, Family.

ÍNDICE

	Folha
INTRODUÇÃO	10
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	12
1 - A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA	13
1.1 - CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	18
2 - CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA	22
2.1 - TEORIA DO CONFORTO DE KOLCABA	27
3 - OS PAIS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA	32
3.1 - O ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS À CRIANÇA.....	33
3.2 - AS NECESSIDADES DOS PAIS	37
PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO	43
1 - METODOLOGIA	44
1.1 - QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS	44
1.2 - TIPO DE ESTUDO.....	45
1.3 - AMOSTRA.....	46
1.4 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS.....	47
1.5 - TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	49
1.6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	50
2 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	53
2.1 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E CRIANÇAS	53
2.2 - NECESSIDADES DOS PAIS NO GLOBAL	56
2.3 - NECESSIDADES FÍSICAS	56
2.4 - NECESSIDADES SOCIAIS	73
2.5 - NECESSIDADES PSICOLÓGICAS	81
2.6 - PREOCUPAÇÕES EM RELAÇÃO AO FUTURO.....	88
2.7 - APOIO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	92
CONCLUSÃO	99
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	103

ANEXOS	111
ANEXO I – Guião de Entrevista.....	112
ANEXO II – Pedido de autorização à ULS Guarda.....	113
ANEXO III – Autorização da ULS da Guarda.....	114
ANEXO IV - Consentimento Informado, livre e esclarecido	116
ANEXO V – Entrevistas	117

INTRODUÇÃO

Em Portugal, as doenças crónicas complexas pediátricas têm uma prevalência significativa, com internamentos prolongados e constituem uma causa importante de morte, representando 87,2% do total de mortes em idade pediátrica (Lacerda, Oliveira, Cancelinha e Lopes, 2019). Existe uma heterogeneidade de patologias, com trajetórias de doença longas, prognósticos incertos, diferentes estadios de desenvolvimento, sofrimento familiar, dilemas éticos e um elevado impacto emocional e social, daí a especificidade das doenças crónicas complexas em pediatria. Deste modo, a planificação antecipada dos cuidados e da tomada de decisão, bem como a frequente reavaliação dos cuidados prestados são cruciais ao cuidar destas crianças (Jesus, 2019).

Ao longo dos anos, a evolução nos cuidados tem apresentado um impacto notório no aumento da taxa de sobrevivência das crianças portadoras de doenças incuráveis e/ou incapacitantes que necessitam de cuidados complexos (Lacerda et al., 2019).

O enfermeiro que cuida de uma criança, deve ter em conta algo mais do que a criança em si. A família da criança transporta uma perspetiva única para as questões que se colocam relativamente à saúde do filho. O aparecimento de uma doença crónica na criança é sempre fonte de insegurança, medo e ansiedade para a criança e para os pais, com necessidades a vários níveis, sendo uma situação que afeta o sistema familiar. Embora haja uma maior provisão de CP, há ainda pouca evidência relativamente às necessidades destas crianças e pais. Estes apresentam necessidades específicas e múltiplas, que diferem de situação para situação, não só pela doença primária, mas sobretudo por questões individuais específicas (EAPC, 2009).

Todo o ser humano tem necessidades fundamentais, físicas, psicológicas, sociais e espirituais, e empenha-se para as satisfazer. As necessidades são universais, portanto comuns a todos os seres humanos. O que varia de um indivíduo para o outro é a sua manifestação e a maneira de satisfazê-las. São vários os fatores que influenciam a sua manifestação e a sua satisfação, tais como, a idade, o sexo, as expectativas pessoais, a cultura, os fatores socioeconómicos, a saúde física, o nível de desenvolvimento psicofisiológico, entre outros (Mendonça, 2017). Para apoiar os pais de crianças com doença crónica complexa na satisfação das necessidades é necessário primeiro conhecê-las e identificá-las, pois, só assim se poderá elaborar um plano de cuidados individualizado e humanizado, ancorado na teoria do conforto de Kolcaba, que promova o conforto da criança e pais, enquanto membros ativos do seu processo de cuidados. Isto visa satisfazer as necessidades das crianças e pais, o que contribui para a melhoria dos cuidados de enfermagem. Cabe ao enfermeiro ajudar a família a lidar e a superar as experiências menos positivas na transição do seu estado de saúde/doença, envolvendo-os nos cuidados ao filho e

ajudando-os a desenvolver estratégias de *coping* efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio. Cuidar da pessoa que cuida da criança, é crucial para que se possa ter uma verdadeira intervenção paliativa. A arte de cuidar do outro assume duas componentes essenciais: a arte de cuidar a doença e a arte de cuidar o doente e família.

Neste sentido, definiu-se como objetivo: compreender as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si, à criança e à família.

A escolha da temática prendeu-se sobretudo com a pertinência atual e com o interesse em compreender as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si, à criança e à família. Isto visa aperfeiçoar a prestação dos cuidados, através de uma resposta o mais humanizada e individualizada possível e consequentemente melhorar a qualidade de vida destas crianças e suas famílias, tendo a criança e família como foco dos cuidados. Por sua vez, permite melhorar as competências no âmbito da prática clínica, do pensamento crítico e uma melhoria significativa na resposta a situações novas e de maior complexidade, o que contribuiu para o desenvolvimento pessoal e profissional enquanto Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, cumprindo a finalidade de desenvolver competências especializadas ao nível das intervenções de enfermagem no cuidar destas crianças.

O estudo desenvolveu-se segundo uma abordagem qualitativa fenomenológica em que se pretende compreender melhor as necessidades das crianças e pais de forma a prestar cuidados de acordo com essas necessidades, desenvolver metodologias de intervenção e descobrir novas áreas de investigação.

Estruturalmente, o presente trabalho está organizado em duas partes, que correspondem ao enquadramento teórico e ao estudo empírico. No enquadramento teórico, foca-se a abordagem à criança com doença crónica complexa, o cuidar da criança com doença crónica complexa de acordo com a teoria do conforto e, por fim, o envolvimento dos pais nos cuidados à criança e as necessidades dos pais. Na segunda parte, referente ao estudo empírico, é descrito todo o percurso metodológico incluído: a questão de investigação e o objetivo do estudo, o tipo de estudo, a amostra, o instrumento de recolha de dados, o tratamento e análise de dados e as considerações éticas; seguindo-se a análise e discussão dos resultados. Por fim, surge a conclusão, onde se encontram as reflexões finais sobre o trabalho desenvolvido, as respetivas implicações, bem como as limitações e dificuldades do estudo.

Ao longo de todo o texto, de modo a simplificar a leitura, utiliza-se a designação de criança para fazer referência à generalidade da idade pediátrica (lactente, criança e adolescente).

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1- A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA

A doença, de um modo geral, faz parte da experiência humana. Devido à melhoria das condições de vida, aos avanços científicos e tecnológicos, às terapêuticas inovadoras, ao diagnóstico precoce e à maior provisão de cuidados especializados, denota-se um aumento da sobrevivência das crianças com doença crónica complexa (Lacerda et al., 2019). A doença afeta a toda a estrutura e dinâmica familiar, podendo, por vezes, ocasionar comportamentos e manifestações patológicas, dependendo do início, do curso da doença e do grau de incapacidade.

Ao longo da história, as crianças são vistas como a maior preciosidade, os elementos fulcrais da família. Culturalmente, pressupõe-se que as crianças não nasçam com doenças incuráveis e/ou incapacitantes, nem as venham a desenvolver, pelo que o aparecimento de uma doença crónica na criança é um processo não natural, não esperado, que afeta todo o sistema familiar (Jorge, 2004).

Em Portugal, as doenças crónicas complexas pediátricas têm uma prevalência significativa, com internamentos prolongados e constituem uma causa de morte importante (Despacho nº 8286-A/2014). Estas doenças referem-se a:

qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário (Feudtner, et al, 2000; cit. por Lacerda, 2014: 6).

A doença crónica complexa é vista como um acontecimento de vida imprevisível, *stressante* e perturbador na vida da criança e dos pais. Caracteriza-se essencialmente pelo seu carácter permanente, irreversível e recorrente, sem cura, que exige tratamentos complexos e hospitalizações frequentes. Algumas destas doenças acompanham toda a vida da criança, sem a reduzirem, enquanto que outras possuem um prognóstico reservado a curto ou médio prazo. Também podem apresentar sintomatologia constante ou permitir períodos de tempo de ausência de sintomas, bem como, implicar pequenas alterações na vida da criança e família ou, quando implicam a adesão a regimes terapêuticos específicos e muito rigorosos, podem impor alterações profundas e restrições à atividade da criança (Barros, 2003).

Em 2018, foi realizado um estudo epidemiológico e retrospectivo (Lacerda et al., 2019), referente ao período entre 2011 e 2015, onde se analisou os episódios de internamentos de crianças com doença crónica complexa em instituições hospitalares do SNS em Portugal Continental. Este estudo conclui que, embora o número de internamentos em idade pediátrica esteja a diminuir, os internamentos de crianças com doença crónica complexa têm vindo a aumentar, sendo mais prolongados, dispendiosos e com maior probabilidade de ocorrência de morte que os restantes. Do total de internamentos em idade pediátrica, 15,5% referiam-se a

situações de doença crónica complexa. A maioria destes internamentos deve-se a doenças malignas, doenças congénitas e genéticas, doenças metabólicas e situações de dependência de tecnologia ou transplantação (Lacerda et al., 2019).

As doenças crónicas complexas representam uma causa importante de morte em idade pediátrica. No período apresentado, o número total de mortes em idade pediátrica foi de 1765 e destas, 87,2% deveram-se a situações de doença crónica. A morte no período neonatal foi a mais prevalente, com 13,4%, predominando as alterações genéticas ou congénitas e as doenças neuromusculares, seguidas das patologias respiratórias e das patologias cardiovasculares. De seguida surgem as patologias respiratórias, com 4,1%, e as patologias cardiovasculares, com 3,3% (Lacerda et al., 2019).

As crianças com doença crónica têm condições complexas que acometem vários sistemas e órgãos com consequências para a sua saúde e desenvolvimento. Apesar da etiologia, gravidade, evolução e consequências das doenças crónicas serem muito heterogéneas, elas acarretam situações como comprometimento funcional, alterações no desenvolvimento neurológico, dependência de tecnologia e a necessidade de cuidados de suporte contínuos e especializados (Hockenberry e Wilson, 2014). Estas doenças requerem cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num hospital diferenciado, o que acarreta uma necessidade ainda maior de cuidados especializados, com implicações para os serviços de saúde (Helena, 2013, EAPC 2009).

As doenças crónicas conduzem a mudanças significativas na vida da criança, não só pelas experiências negativas que a criança vai vivenciar, nomeadamente tratamentos, hospitalizações, experiências de dor, alterações na imagem corporal, mas também porque limita as experiências próprias do dia-a-dia da criança e as oportunidades de desenvolvimento (Barros, 2003). Associado à doença, a criança vivencia muitas perdas, sobre as quais necessita fazer o luto, o que exige uma adaptação a novos hábitos e novas rotinas (Jesus, 2019). Esta situação torna as crianças e os pais particularmente vulneráveis, podendo levar a problemas comportamentais ou emocionais.

Desde pequenas estas crianças compreendem que estão doentes. A compreensão do conceito de doença depende da idade, da maturidade e desenvolvimento emocional da criança, mas também de fatores pessoais e culturais, nomeadamente as experiências anteriores de doença, o tipo de família, o apoio familiar e as crenças espirituais e religiosas (Barros, 2003). Na idade pré-escolar o conceito de doença para a criança é ainda vago e muitas vezes surge um sentimento de culpa por acreditarem que provocaram o distúrbio por uma ação por elas desencadeada. Neste período são frequentes as atitudes de negativismo em que a criança se opõe a tudo o que lhe é ordenado ou sugerido (Barros, 2003; Himmelstein Hilden, Boldt, e Weissman, 2004). Na idade escolar, geralmente, a criança percebe a sua doença, quer explicar aos outros o que está a

acontecer, os tratamentos e as expectativas, porém, não a reconhece como potencialmente fatal. A criança pode sentir vergonha ou medo de se sentir mal em frente aos outros, particularmente, porque associa a estas crises uma perda de controlo e vulnerabilidade e pode-se sentir injustiçada por não ter as mesmas oportunidades que as outras crianças. Nesta idade, algumas crianças aprendem a tirar partido da sua condição de saúde, procurando insistentemente a atenção dos outros ou aprendendo a utilizar os privilégios decorrentes do facto de possuir uma doença crónica (Barros, 2003; Himmelstein, et al, 2004). O aparecimento de doença crónica na fase da adolescência pode ser mais prejudicial e tende a ser o período mais complicado para este tipo de vivências. O adolescente já tem perceção da doença, das limitações inerentes, da dimensão dos desafios para enfrentar e de todas as implicações e perdas, aos vários níveis. Neste sentido, a doença interfere em larga escala com a sensação de autonomia e controlo do corpo em constante modificação (Barros, 2003; Himmelstein, et al, 2004)

Seja qual for a idade da criança, a doença crónica é um processo não natural, com repercussões nos vários elementos da família. O enfermeiro deve ter em conta não só a criança, mas também a família desta, pois transporta uma perspectiva única para as questões que devem ser levantadas relativamente à saúde. Quando uma criança adoece, a família é perturbada no seu equilíbrio e na sua estabilidade, o que conduz a vivências de sofrimento por parte da criança e dos seus pais, nomeadamente à ansiedade da separação, à perda de controlo, ao medo da lesão corporal e à dor (Mendonça, 2017). Em algumas situações, o diagnóstico de doença crónica pode significar para a criança captar a atenção e relevo na vida familiar que não tinha tido até ao momento, ou constituir-se como um pretexto para justificar os seus insucessos.

Nas situações de doença crónica de um filho, em que são necessários tratamentos complexos e hospitalizações, o papel dos pais como prestadores de cuidados é essencial, no entanto, estes vivenciam sentimentos como culpa, medo, ansiedade, frustração, sofrimento pela situação do filho e sentem-se desgastados, divididos e exaustos (Barros, 2003; Hockenberry e Wilson, 2014). Observando a família na sua perspectiva sistémica, esta é afetada em diversas áreas, pelo que compete ao enfermeiro ajudar os pais a lidar e a superar as experiências menos positivas na transição do estado de saúde/doença, envolvendo-os nos cuidados ao filho (Alarcão, 2002).

O impacto de uma doença no sistema familiar depende de várias dimensões. Rolland (1995), com o intuito de organizar as interações existentes entre a doença, o indivíduo, a família e o sistema de saúde, propõe um modelo biopsicossocial, o modelo familiar sistémico da doença, que se foca no sistema familiar e considera como dimensões na avaliação da doença: o início, o curso, as consequências e o grau de incapacidade.

De acordo com Rolland (1995), a evolução temporal da doença crónica decorre em três fases, que, num processo contínuo e de interação entre o domínio biológico e psicossocial, coloca

exigências específicas à criança e família. Cada uma destas fases tem as suas próprias características desenvolvimentais e são elas: a fase de crise, a fase crónica e a fase terminal. A fase de crise refere-se ao período sintomático antes do diagnóstico concreto. É nesta fase que a família percebe que algo está errado, implicando algumas tarefas desenvolvimentais específicas da criança e família, nomeadamente um reajustamento familiar, a aprendizagem dos sintomas e incapacidades da doença crónica e o desenvolvimento de um plano de tratamento. Esta fase caracteriza-se pela incerteza, sendo um período em que se aprendem os fundamentos de como viver com uma doença crônica, criando um sentimento de domínio e competência perante a doença de modo a aceitar as mudanças permanentes, o que implica uma reorganização do sistema individual e familiar. A fase crónica contempla o tempo que decorre entre o diagnóstico inicial e o ajustamento ao período terminal. Esta fase é marcada pela sua inconstância, progressão de autonomia e mudança episódica. Neste período, as tarefas essenciais comportam o esforço da família para que seja mantida a aparência de normalidade, a manutenção da autonomia dos seus elementos e a compatibilidade entre os cuidados prestados à criança e os objetivos familiares. Por fim, a fase terminal, que inclui o estágio pré-terminal, evidencia a possibilidade da morte, podendo dominar a dinâmica familiar. Deste modo, os elementos enfrentam questões de separação, morte, tristeza, luto, resolução do luto e reorganização após a perda. Existe a possibilidade de esta fase ser encarada como uma oportunidade de partilha entre a família, uma oportunidade de conhecerem efetivamente a perda e terem tempo de dizer adeus, iniciando, assim, a sua reestruturação (Rolland, 1995).

A resposta da criança à doença crónica e a adaptação não é um processo linear. Ocorre de forma dinâmica e continua ao longo do tempo e são vários os fatores que influenciam esse processo de adaptação. Esta depende muito da idade, do nível de desenvolvimento em que esta se encontra e experiências anteriores de doença. Esta adaptação está também relacionada com o funcionamento familiar, pois os pais exercem uma influência importante no funcionamento psicológico da criança e na sua atitude face à doença. Os pais são os melhores modelos para os filhos, pelo que o papel dos pais, enquanto facilitador ou agravante da adaptação da criança à doença, é fundamental. Pais que conseguem manter uma atitude otimista, estabelecer metas razoáveis, reconhecer os pequenos progressos, encontrar um sentido positivo para as suas experiências e procurar soluções para os problemas, são aqueles que vão dar um maior incentivo e apoio aos seus filhos (Barros, 2003).

O processo de adaptação da criança é, assim, muito variável. Crianças que se adaptam de forma mais fácil, apresentam posturas e condutas mais positivas e otimistas e gradualmente aprendem a aceitar as suas limitações físicas e realizar as atividades diárias utilizando todas as suas competências e diversas soluções compensatórias. Segundo Hockenberry e Wilson, (2014)

estas crianças acentuam os aspetos positivos da situação, desenvolvendo competência e otimismo de modo a obterem o máximo de independência possível. São crianças que assumem responsabilidade pelos seus cuidados, seguindo o tratamento definido. Sempre que necessário procuram apoio, quer seja dos pais, de familiares, amigos e profissionais de saúde, de forma a lidarem com os problemas decorrentes da doença. São crianças que, em situações de exacerbação da doença, podem expressar algumas emoções negativas, tal como tristeza, raiva e ansiedade, mas que, em momentos de estabilidade, revelam confiança, otimismo, autoconfiança e uma autoimagem positiva. Uma boa adaptação inicial, não significa que não surjam dificuldades e problemas mais tarde, quando o desenvolvimento e crescimento da criança colocarem novos desafios (Barros, 2003).

Por outro lado, crianças que apresentam mais dificuldades na adaptação à doença, apresentam atitudes mais negativas perante a doença, sentem-se diferentes, desvalorizando-se em relação às outras e tendem a isolar-se, restringindo excessivamente as atividades sem necessidade. Também se mostram facilmente irritáveis, mal-humoradas e descontroladas, o que acarreta alguns problemas comportamentais (Hockenberry e Wilson, 2014).

Relativamente à adaptação dos pais à doença do filho, esta, está relacionada com fatores intra e extrafamiliares, nomeadamente os recursos físicos, os recursos emocionais e educacionais da família, os apoios sociais e a ajuda disponibilizada à família, mas também com as características da própria doença, nomeadamente, a gravidade da doença, o prognóstico, a evolução da doença, o controlo dos sintomas, as exigências do tratamento ou mesmo a ameaça de vida (Santos, 1998). Tanto as reações dos pais à situação de doença, como as respostas da criança, se influenciam mutuamente.

É fundamental que os pais desenvolvam algumas tarefas no sentido de se adaptarem à situação de doença crónica do filho. O primeiro passo é aceitar a doença e gerir essa condição no dia-a-dia. É também premente, os pais atenderem às necessidades de desenvolvimento normal da criança, mas também às necessidades de desenvolvimento dos outros membros da família, ajudando-os a lidar com os sentimentos. Os pais têm de aprender a lidar continuamente com a doença e com os episódios de exacerbação dessa mesma doença, sendo que, para isso, é necessário estabelecerem sistemas de apoio (Hockenberry e Wilson, 2014).

Toda esta situação requer profissionais de saúde com formação e competências especializadas, que têm a responsabilidade de mediar o impacto das perdas na vida da criança e família, responder às necessidades de todo o sistema familiar e ajudar a criança e os pais a atingir o máximo de potencial e qualidade de vida (EAPC, 2007).

1.1 - CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Com o decorrer do tempo assistiu-se a um desenvolvimento médico, científico e tecnológico no que se refere aos cuidados de saúde, o que permite aumentar a esperança média de vida. Como resposta a esta evolução denota-se um aumento da sobrevivência das crianças com doença crónica complexa, o que acarreta uma necessidade ainda maior de cuidados especializados, nomeadamente uma maior provisão de CP (Lacerda et al., 2019).

A OMS define CP como os cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicológicos, sociais e espirituais (OMS, 1998). Anualmente, mais de 40 milhões de pessoas em todo o mundo necessitam destes cuidados (OMS, 2016).

Em 2003, Portugal reconheceu a importância dos CP, pelo que o Plano Nacional de Saúde 2004–2010 contemplou esta área com a criação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2005). A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define-os como sendo:

cuidados ativos, coordenados e globais (...) em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (Lei n.º 52/2012: 5119).

A necessidade de implementação de CP no panorama assistencial é hoje consensual e tem merecido especial atenção a nível mundial. Porém, os CPP não tiveram o tratamento que se pretendia e, de acordo com a OMS, Portugal é a par da Noruega, o país da Europa Ocidental com menor provisão de CPP, ao não dispor de serviços organizados (Pereira, 2018). Ao longo dos anos a evolução destes cuidados tem permitido a redução da taxa de mortalidade infantil, o que proporciona um aumento da taxa de sobrevivência das crianças portadoras de patologias incuráveis e/ou incapacitantes (EAPC, 2009).

Contudo, e atendendo às especificidades das crianças, em 2012, Portugal, reconhece a necessidade de dispor de serviços e equipas organizadas para dar resposta às necessidades das crianças com doença crónica complexa. O primeiro passo surge através da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos onde é especificada a necessidade de proporcionar respostas específicas à idade pediátrica (Lei n.º 52/2012). Em 2014, o Ministério da Saúde constitui um grupo de trabalho para o desenvolvimento dos CPP com o objetivo de organizar a prestação desses mesmos cuidados (Despacho n.º 8286-A/2014 e Despacho n.º 8956/2014).

Segundo a Association for Children's Palliative Care os CPP são considerados como:

uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança / jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto (Lacerda, 2014: 3).

A visão dos CPP é assegurar que, desde o início da doença ou do diagnóstico, todas as crianças, portadoras de doença limitante ou ameaçadora da vida, com necessidades de saúde complexas, independentemente da idade, diagnóstico, local de residência, cultura ou nível socioeconómico, bem como as suas famílias, tenham acesso a cuidados que vão ao encontro das suas necessidades, desejos, preferências e valores, até e para além da morte. Constituem os cuidados ativos e totais prestados à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a família. Compete aos profissionais de saúde avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança e proporcionar uma abordagem ampla interdisciplinar e multiprofissional, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade. Estes cuidados podem ser prestados em meio hospitalar, na rede cuidados de saúde primários ou no domicílio (OMS, 1998; EAPC, 2007; ACT, 2009).

Os CPP não se focam na morte, muito pelo contrário, são a ajuda à criança e família, para conseguirem viver com toda a integridade e dignidade num momento tão angustiante. Estes cuidados constituem um direito humano básico para todas as crianças portadoras de doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da vida e para as suas famílias. São cuidados individualizados e personalizados para cada unidade do cuidar, criança e família (EAPC, 2007). Os CP centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento e assistir na decisão clínica das crianças em condições de doença complexa. Devem assentar numa intervenção inter e multidisciplinar em que os profissionais de saúde devem fornecer informação clara, concisa, verdadeira e adaptada a cada momento, de modo a ajudar na tomada de decisão pois a criança e os pais são o centro gerador das decisões.

A criança é um ser único e individual e a família uma unidade funcional, pelo que o principal objetivo dos CPP é proporcionar uma melhor qualidade de vida à criança e família. Neste sentido, os princípios básicos dos CPP passam por controlar os sintomas da doença, promovendo o alívio da dor e do sofrimento e o conforto físico ao longo da trajetória da doença; preservar a dignidade humana, integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais na abordagem da criança e família; proporcionar ajuda especializada nos efeitos adversos da doença atendendo às necessidades imediatas e individuais da criança e família; facilitar a adaptação da família à situação de doença, disponibilizando redes de apoio; partilhar as decisões com a criança e pais, delineando objetivos reais e concretizáveis; promover o autocuidado da família à criança;

proporcionar à família a manutenção de uma vida quotidiana e o descanso do cuidador; influenciar de forma positiva o curso da doença, mantendo a vida ativa da criança e família; apoiar na adaptação da família ao momento da perda e luto, bem como o suporte à família até e para além da morte (OMS, 1998; EAPC, 2009; Heleno 2013; Lacerda, 2014; Jorge et al., 2016).

Os Despachos nº 8286-A/2014 e nº 8956/2014, que regulamentam a constituição dos grupos de trabalho, multidisciplinar e multiprofissional e das equipas de suporte na área dos CPP, referem quais as categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria. De acordo com a ACT, as crianças com condições limitantes ou ameaçadoras de vida, podem enquadrar-se em quatro grupos distintos. Estes grupos indicam possíveis situações em que as crianças possam ter necessidades paliativas, sendo uma categorização importante com o objetivo de planear e avaliar as necessidades das crianças e famílias nas diferentes situações. Contudo, isso não significa que todas as crianças que se encaixam nestes grupos, tenham necessidade de CP ativos, pois isso vai depender da trajetória da doença e da condição de cada criança. Pode-se observar (Quadro 1) uma grande diversidade de situações com indicação para CPP, tais como, doenças neurológicas, metabólicas, cromossómicas, doenças cardíacas, respiratórias e infecciosas, cancro, complicações relacionadas com a prematuridade, trauma/acidentes. Muitas destas patologias são raras ou hereditárias e, em alguns casos, as crianças permanecem sem diagnóstico.

Quadro 1 – Doenças com necessidades paliativas em pediatria

Grupo I	Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos, mas que podem não resultar. O acesso a CP pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido, ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema
Grupo II	Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.
Grupo III	Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogenesis imperfeita grave
Grupo IV	Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões acidentais do sistema nervoso central ou da medula espinal, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.

Fonte: ACT, (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 3ª Ed. England: ACT

Os CPP devem, por isso, ser integrados na prestação de cuidados de saúde, numa articulação entre os cuidados hospitalares, os cuidados primários e os cuidados na comunidade, que se complementem entre si e permitam uma assistência e uma resposta mais eficiente e mais humanizada.

Em 2018, foi publicada a Portaria nº 66/2018, que determina que as instituições hospitalares integradas no SNS, devem constituir uma EIHSCP-P dimensionada às características e necessidades locais, que pode prestar cuidados diretos e orientação na execução do plano individual de cuidados às crianças com doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção. Estas equipas, cujos profissionais possuem formação específica, em conjunto com as equipas comunitárias de suporte em CP, permitem uma maior proximidade e uma melhor resposta às crianças e famílias com necessidades paliativas (Portaria nº 66/2018). Recentemente, o Despacho nº 4676/2021, denominou os novos membros da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, responsáveis pela elaboração e implementação dos planos estratégicos para o desenvolvimento dos CP e da qual fazem parte elementos com formação em pediatria (Despacho nº 4676/2021).

As equipas de CPP devem possuir competências que lhe permitam aplicar os princípios gerais dos CP em qualquer contexto de cuidados onde a criança e a família se encontrem, prestando cuidados holísticos, diferenciados, individualizados, coordenados e interdisciplinares, orientados para a criança e família. É premente desenvolver competências de relações interpessoais, de comunicação, de modo a estabelecer uma comunicação assertiva, honesta e autêntica e ser capazes de escutar ativamente, o que culmina numa relação terapêutica (Jesus, 2019).

O desenvolvimento profissional contínuo torna-se fundamental, de modo a conseguir responder aos desafios clínicos e aos processos de tomada de decisão ética. Apesar de difícil é importante afirmar a vida e encarar a morte como desfecho natural, pelo que se deve promover a autoconsciência com reflexão sobre a própria atitude em relação à doença, morte e luto (Nobre, 2019).

Todas as crianças com doença crónica complexa são alvo dos cuidados, mas é imprescindível que estes objetivos sejam consistentes com os desejos, valores e crenças da criança e dos pais. De modo a proporcionar uma melhor qualidade de vida à criança e família é impreterível reconhecer a importância dos CPP permitindo um maior investimento nesta área e mais investigação de modo a potenciar práticas baseadas em evidência (Lacerda e Gomes, 2017). Torna-se premente que em Portugal se conheçam as necessidades paliativas das crianças e da família e se desenvolvam serviços e grupos que apoiem estas crianças e famílias. Só assim se consegue uma melhoria da qualidade e do acesso aos CPP.

2- CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA

Nas últimas décadas, com o progresso científico e tecnológico na área da saúde, quer a nível da terapêutica quer a nível do suporte de vida por meios técnicos artificiais, é possível, por vezes, prolongar a vida de crianças com doença crónica complexa e de prognóstico reservado. É cada vez mais fácil para os profissionais de saúde interferirem sobre a vida humana e em muitos casos, retardar a morte (Lacerda et al., 2019). Ao longo dos últimos anos tem crescido a importância e o número de crianças em CPP, sendo que estes cuidados constituem um direito humano básico para todas as crianças portadoras de doença crónica complexa, limitantes ou ameaçadoras da vida e para as suas famílias (Lacerda, 2014).

Os CP centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento e assistir na decisão clínica das crianças em condições de ameaça de vida (Heleno, 2013). A prestação de cuidados de saúde à criança com doença crónica e sua família constitui um verdadeiro desafio para os profissionais de saúde.

O trabalho em equipa é essencial para cuidar destas crianças e suas famílias, pois as crianças e famílias têm diversas necessidades que um só profissional não consegue satisfazer na totalidade (EAPC, 2007). Um trabalho em equipa coordenado é fundamental para se implementar um projeto de vida centrado na criança e família, através de um cuidado coordenado entre as equipas multidisciplinares, nos diferentes contextos (hospitalar, no domicílio, ou comunidade). Estes profissionais de saúde devem ter formação, competências especializadas e capacidades comunicacionais, relacionais e cognitivas, que permitam dar respostas adequadas a cada situação e que ajudem a criança e os pais a atingir o máximo de qualidade de vida (Lacerda, 2014). O desenvolvimento de competências na área do saber-ser, saber-fazer e saber-estar permite uma resposta atempada e personalizada com vista à satisfação das necessidades da criança com doença complexa e sua família.

A enfermagem é uma das profissões da área da saúde que mais convive com a família. A intervenção do enfermeiro que cuida da criança com doença complexa é essencial, uma vez que a observação contínua da situação da criança e dos pais, coloca-o numa posição única para identificar problemas e iniciar os procedimentos adequados. O cuidar envolve um agir, uma atitude do enfermeiro, integrado por duas formações: a pessoal e a profissional. As possíveis repercussões destes valores, com reflexos na prática dos enfermeiros, podem ser percebidas no dia-a-dia, no relacionamento entre crianças, pais e enfermeiros. Neste sentido, o cuidar deve englobar ambiente-criança-família-profissional, visando contemplar a vida, proporcionar o apoio necessário e preservar a dignidade da pessoa humana (Lopes, 2016).

Cabe ao enfermeiro proporcionar um acompanhamento à criança e família nesta caminhada, sendo este quem mais cuida da criança, a ouve e ajuda, sendo muitas vezes, a ponte de comunicação entre a criança e família e a restante equipa multidisciplinar (Jesus, 2019).

O papel do enfermeiro pode ser facilitado pela utilização de modelos orientadores para a prestação de cuidados, assim como métodos de organização dos cuidados de enfermagem que reconheçam o papel da família na prestação de cuidados ao filho. Neste sentido, o enfermeiro trabalha em parceria com a criança e família, devendo utilizar um modelo de cuidados centrado na criança e família e encarando este binómio como beneficiário dos cuidados de enfermagem (OE, 2018). Os pais são o principal recurso da criança, quer para garantir a promoção da sua saúde e adequado desenvolvimento, quer para garantir os cuidados em situação de doença. Efetivamente, os pais são detentores de um conhecimento sobre esta, que ninguém mais possui, o que se torna imprescindível para a prestação de cuidados à criança, da forma mais humanizada e individualizada possível (Lopes, 2016).

A criança é vista como alguém cuja satisfação das necessidades depende de outras pessoas, na sua maioria, dos pais e/ou de outros membros da família. Estes são vistos como uma unidade de indivíduos que detêm a responsabilidade principal pela prestação de cuidados à criança e que exercem uma forte influência no crescimento e desenvolvimento desta. O enfermeiro é o profissional que assume um conjunto de responsabilidades e ações para promover e restabelecer o bem-estar da criança, prestando-lhe cuidados especializados, sempre que o estado de saúde da criança assim o exija (Casey, 1993 e Farrel, 1994, cit. por Lopes, 2016). Compete ao enfermeiro fornecer apoio, ensino e encaminhamento à família para que esta possa, assim, satisfazer adequadamente as necessidades da criança (Lopes, 2016).

Os enfermeiros são elementos facilitadores na comunicação e devem prestar informação clara, concisa, honesta, objetiva, verdadeira e adaptada a cada momento, debatendo temas como os objetivos dos cuidados, opções de tratamento, diagnóstico e prognóstico e implementação de planos de cuidados flexíveis e adaptados a cada situação. Neste sentido, deve ser construída uma relação entre o profissional, a criança e a família que permita adequar a informação às preferências, desejos e etapas de desenvolvimento da criança, e avaliando o que os pais já compreendem sobre a doença, quais as suas preocupações, expectativas e preferências (EAPC, 2007, Lacerda, 2014). A comunicação deve incidir não só sobre os aspetos relacionados com a situação clínica da criança, mas englobar também domínios do cuidado a nível social, emocional e espiritual (Koch e Jones, 2018). É também imperativo escutar as crianças, pois a maioria consegue relatar os sintomas da doença e a qualidade de vida relacionada com os tratamentos. A comunicação efetiva não depende só da competência técnica, mas da disponibilidade de partilha e a harmonia de estar em proximidade (Pastura e Land, 2016).

O papel dos pais como prestadores de cuidados adquire uma relevância essencial, sendo necessário incentivá-los a participar nos processos de tomada de decisão e na prestação de cuidados, tornando-os, assim, elementos ativos da equipa de saúde e parceiros no cuidar, de forma a adquirirem o máximo de autonomia possível e poderem responder às alterações resultantes do processo de doença do filho. Trabalhar em parceria com os pais pressupõe uma filosofia de negociação entre os desejos da criança e dos pais e a visão do enfermeiro, sendo de extrema importância o respeito pelas tomadas de decisão e pelos limites de cada uma das partes (Jesus, 2019). Compete ao enfermeiro avaliar o desempenho parental dos pais para cuidar da criança e responder às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar devendo, neste sentido implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade (OE, 2018).

Pretende-se que recebam cuidados individualizados, nos quais devem participar de forma ativa, respeitando as suas crenças e valores, a sua experiência e os seus conhecimentos e valorizando o seu contributo na prestação de cuidados ao filho. Isto pressupõe um cuidado partilhado, em que há partilha de informação e poder entre a criança, os pais e o enfermeiro, valorizando o seu contributo na prestação de cuidados ao filho, com benefícios para todas as partes (Jesus, 2019).

De realçar que em situação de doença crónica é premente a identificação de um enfermeiro de referência, que deve ser o responsável pela elaboração do plano de cuidados individualizado, respeitando as especificidades de cada criança e família, pela coordenação dos serviços e recursos envolvidos, sendo ele o principal prestador de cuidados. O foco de enfermagem é o binómio criança e pais e pretende-se que recebam cuidados de enfermagem holísticos, personalizados, individualizados, humanizados e de alta qualidade, nos quais participem tão ativamente, quanto possível. Esta atuação promove a continuidade de cuidados, facilita uma comunicação direta e efetiva entre enfermeiro, a criança e os pais, o que por sua vez promove uma relação mais próxima (Jesus, 2019). O enfermeiro de referência é um elemento significativo para estas crianças e pais e esta função deve ser assumida pelo Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que é o elemento que trabalha em parceria com a criança e família, seja qual for o contexto em que estes se encontrem, com vista a proporcionar o melhor bem-estar possível à criança e família (OE, 2018).

Os principais objetivos do cuidado a estas crianças é o de normalizar a vida familiar e social da criança, incluindo as que se encontram sob cuidados tecnologicamente complexos, minimizar o impacto disruptivo da condição da criança e promover o crescimento e desenvolvimento máximo da criança, de modo a atingir o máximo de qualidade de vida possível.

Cuidar da criança requer respeito e garantia dos seus direitos, sem discriminação. De realçar que, segundo a Convenção sobre os Direitos da Criança, a criança doente tem direito a cuidados especiais, mas também a educação e formação adequadas que lhe permitam ter uma vida plena e decente, em condições de dignidade, e atingir o maior grau de autonomia e integração social possível. Devido à sua vulnerabilidade, a criança tem direito a maiores cuidados, ou simplesmente maior atenção e respeito. De igual modo, a criança doente tem o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre questões que lhe digam respeito e de ver a sua opinião tomada em consideração, pelo que é imprescindível respeitar os seus direitos individuais, respeitar as suas crenças e valores e promover a sua autonomia (UNICEF, 2004).

No que respeita à família, o grande objetivo é promover a adaptação dos pais ao longo da trajetória da doença e promover o seu empoderamento gradual, no sentido de reconhecerem e desenvolverem competências ao cuidar da do filho. A família é o elemento natural e fundamental para o crescimento e bem-estar das crianças, pelo que deve receber a proteção e a assistência necessárias para desempenhar plenamente o seu papel de cuidadora.

O apoio aos irmãos saudáveis é outro aspeto a considerar pelos profissionais de saúde (EAPC, 2009). Os irmãos saudáveis ressentem-se aquando da presença de uma doença crónica num irmão, pela necessidade de apoio e cuidados constantes que a criança doente necessita. Inúmeras vezes sentem falta de apoio, suporte, segurança e porto seguro dos pais, o que acarreta grande impacto a nível psicológico, emocional, social e físico e até na relação entre irmãos (Nogueira e Francisco, 2017). Neste sentido, o enfermeiro deve promover apoio e acompanhamento aos irmãos da criança com doença crónica, de modo a desenvolver estratégias que lhes permitam lidar com as suas emoções, promovendo uma harmonia familiar e diminuindo o impacto da doença na família (Ramos, 2015).

É premente que os profissionais de saúde estabeleçam uma relação de confiança com as crianças e pais de forma a ajudá-los nas decisões mais difíceis. O doente assume cada vez mais um papel ativo e demonstra um interesse crescente na participação dos cuidados de saúde e nas decisões terapêuticas que lhes dizem respeito. Ao cuidar destas crianças e suas famílias o enfermeiro deve respeitar os direitos e responsabilidades das crianças e dos pais, no entanto a participação nas decisões varia de acordo com a autonomia e competência da criança e família para o fazer (Hockenberry e Wilson, 2014).

Os profissionais de saúde que cuidam destas crianças, têm o dever de cuidar numa perspetiva ética, tendo em conta o bem comum. Nos cuidados de saúde são inúmeras as vezes em que os profissionais são confrontados com dilemas éticos. Nesse sentido é imprescindível ter presente os direitos humanos fundamentais, nomeadamente o direito à vida, o direito à dignidade da vida humana e o direito à liberdade individual. O conhecimento dos direitos da criança doente

e o pleno respeito da sua condição permite a sua dignificação e simultaneamente a humanização dos cuidados de saúde.

Os princípios éticos, nomeadamente a autonomia, justiça, beneficência, maleficência, fundamentam as decisões clínicas e encontram-se intimamente relacionados com os direitos dos doentes, pelo que os profissionais de saúde devem considerá-los na sua área de competência. Enquanto princípios são indiscutíveis e orientam na tomada de decisão, indicando o caminho correto, contudo, perante dilemas complexos, nem sempre a sua aplicação é clara e imparcial. Cada um dos princípios pressupõe a exigência de respeito por determinado valor, designadamente a autonomia e liberdade, o seu bem-estar, a igualdade ou a imparcialidade (Queirós, 2001).

Na situação da criança com doença crónica complexa, o princípio da autonomia pressupõe que a criança e os pais estejam devidamente informados de toda a situação clínica, estejam livres de qualquer tipo de pressão externa indevida, tenham competência para entender o que está a acontecer e principalmente que, em algum momento, tenham expressado a sua preferência e essa tenha consistência baseada nos factos. Os pais devem ter a possibilidade de escolher informada e livremente o tratamento que consideram mais adequado ou que lhes oferece melhores perspetivas em termos de qualidade e esperança de vida para o filho (Queirós, 2001).

O princípio da beneficência consiste na promoção positiva do bem-estar, evitando os aspetos negativos em geral. Além disso, caracteriza-se por consistir na ponderação dos benefícios e danos ao nível dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, pelo que as intervenções devem contribuir para o bem-estar e dignidade pessoal, contribuindo para o melhor interesse da criança. Este princípio é essencial para que se cuide da criança não como portadora de uma doença, mas como pessoa humana (Queirós, 2001).

O princípio da justiça preconiza que cada criança tenha tudo a que tem direito e seja cuidada com equidade, igualdade e sem discriminação. Neste princípio está presente a regra da privacidade, isto é, o acesso limitado à criança, visando manter o respeito pela dignidade humana. Deverá também ser garantida a equidade no acesso à saúde, aos recursos e aos cuidados de qualidade, independentemente da etnia, crenças, valores ou condição social e económica dos indivíduos (Queirós, 2001).

O princípio da não-maleficência encontra-se relacionado com o princípio da beneficência, uma vez que para além de fazer o bem é necessário que, ao fazê-lo, não se provoque o mal. Determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente, de não fazer mal ao ser humano. Este princípio assenta na rigorosa avaliação clínica da situação da criança e permite perceber que, por vezes, perante a dicotomia risco/benefício, não são encontradas razões que justifiquem causar certo dano a alguém (Queirós, 2001).

Numa perspetiva deontológica, o enfermeiro tem o dever de cuidar tendo em conta a responsabilidade que assume face àquele que cuida. O enfermeiro deve adotar uma conduta responsável e ética respeitando os direitos da criança e família. Só assim atua de acordo com as funções da sua classe como elemento integrante de uma equipa interdisciplinar da qual a criança e família fazem parte e cujos direitos, cada vez mais evidentes, têm de ser obrigatoriamente respeitados, principalmente no que diz respeito à autodeterminação e autonomia, proteção dos direitos humanos e consentimento informado, liberdade e dignidade humana (OE, 2018). O superior interesse da criança deve constituir-se como a preocupação fundamental.

Cada criança é única e a evolução da sua patologia e situação clínica ocorre de forma diferente, pelo que é premente desenvolver uma atuação que vá de encontro ao bem-estar da criança na situação específica de cada doença. O desafio ético para os profissionais de saúde, no que se refere a crianças com doença crónica complexa, é o reconhecer que os mesmos recursos terapêuticos podem ser considerados proporcionados, necessários e desejáveis para uma determinada criança e desproporcionados, desnecessários e excessivos para outra. É também essencial compreender que as crianças e famílias possuem diferentes conceções sobre o significado da morte e sobre como desejam conduzir a sua vida.

Em saúde infantil e pediatria a prestação de cuidados tem o seu foco no binómio criança e família, sendo esta unidade do cuidar de extrema importância nas tomadas de decisão e na prestação de cuidados. É imperativo que o enfermeiro possua um olhar holístico sobre as necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e sociais da criança e família, de modo a identificar, avaliar e desenvolver estratégias de intervenção particulares e adaptadas a cada criança e família, garantindo a continuidade de cuidados através da articulação entre serviços e equipas prestadoras de cuidados e capacitando os pais como principais prestadores de cuidados (DGS, 2013).

2.1 - TEORIA DO CONFORTO DE KOLCABA

A evolução do pensamento em enfermagem, tem-se processado ao longo dos tempos, com desenvolvimentos e contributos de várias escolas, teorias e modelos. Uma visão plural e aberta permite identificar conceitos com suficiente poder operativo, contribuindo para leituras interpretativas e teoricamente enquadradas nas práticas clínicas, favorecendo a construção de uma linguagem disciplinar (Queirós, 2011).

Cuidar foi desde sempre uma das principais preocupações humanas ao longo da história da humanidade. O cuidado é intrínseco ao ser humano, é o ato de tomar conta, e como refere

Collière (1999), só esta forma de cuidar permitiu a sobrevivência do ser humano, do grupo e mesmo da espécie humana. Contudo, a evolução da assistência de enfermagem alterou o rumo do processo do cuidar. Assim, foram surgindo, ao longo dos anos novas preocupações, que originaram novos conceitos da prática de enfermagem, no sentido de dotar a profissão de conhecimentos teóricos, organizados e sistematizados em modelos estruturais e teorias, que visam descrever, explicar e prever fenômenos vinculados à disciplina de enfermagem (Freitas, Oliveira e Paula, 2007).

O cuidado à criança com doença crônica complexa e sua família visa a qualidade de vida e a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual. O desenvolvimento da assistência de enfermagem originou uma redefinição no modo de prestar cuidados à criança e família, colocando a ênfase no conforto e na qualidade de vida. O objetivo do cuidado é assegurar a melhor qualidade de vida possível às crianças e suas famílias através de medidas fundamentais, como o alívio dos sintomas e promoção do conforto, o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família durante a progressão da doença e no processo de luto (Sapeta, 2011).

Têm surgido vários movimentos de enfermagem que desenvolveram filosofias de cuidados centradas no sistema familiar, na qualidade de vida e no conforto. O conforto tem sido identificado como um elemento dos cuidados de enfermagem e está vinculado à sua origem e desenvolvimento, acabando por ser transversal a várias escolas de prestação de cuidados de enfermagem. Encontra-se maior expressão deste conceito nas teorias de Leininger, de Watson, de Morse e de Kolcaba. Leininger e Watson consideram o conforto como um componente do cuidar, enquanto Morse considera o cuidar como um construto do conforto. Já Morse e Kolcaba concordam que a intervenção de enfermagem é a ação de confortar e que o conforto é o resultado dessa intervenção. Morse centrou o seu trabalho no processo de conforto, ou seja, nas ações dos enfermeiros, mas não se refere à avaliação do resultado dessas ações. Por outro lado, Kolcaba considerando que o processo do conforto só fica completo com a avaliação dos resultados criou uma teoria de médio alcance na qual o conceito é operacionalizado e denominada de Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba (Apóstolo, 2009).

Segundo Silva, Carvalho e Figueiredo (2011: 50)

(...) a intenção de proporcionar conforto parece exigir dos enfermeiros que considerem, (...) a influência cultural e, também, a individualidade de cada cliente (...) cada ser humano sente, de forma diferente, suas necessidades, particularidades e espiritualidade. Por isso, é fundamental saber dos próprios clientes o que sentem, quando se dizem confortáveis no âmbito do cuidado de enfermagem e, dos enfermeiros, o que pensam sobre o cuidado que prestam em relação à ideia de "conforto".

Considera-se que o conceito de conforto torna particular enfoque no cuidar da criança com doença crônica complexa, tendo a enfermagem um papel central no conforto das crianças e famílias, podendo ser considerado como um estado último de saúde e, portanto, uma meta ou

objetivo do cuidar. De acordo com esta teoria, o conforto é definido como o estado imediato de ser fortalecido, sendo uma condição que resulta das medidas promotoras do conforto e das intervenções de enfermagem que visam aliviar e eliminar o stresse. O conforto é, assim, um estado em que estão satisfeitas as necessidades básicas relativamente aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência (Kolcaba e DiMarco, 2005). O alívio surge quando existe a satisfação de uma necessidade específica, sendo necessário para que a pessoa restabeleça o seu funcionamento habitual. A tranquilidade refere-se ao estado de calma ou de satisfação, necessário para um desempenho eficiente. Por último a transcendência é o estado no qual cada pessoa sente que tem competências ou potencial para planear, controlar o seu destino e superar os seus problemas (Dowd, 2004).

Segundo Kolcaba o conforto pode ocorrer em quatro diferentes contextos: físico, psico-espiritual ambiental, e sociocultural. O plano físico encontra-se inerente às sensações corporais, ao contexto sociocultural, às relações interpessoais, familiares e sociais. O contexto psico-espiritual refere-se à consciência de si próprio e inclui a autoestima, o autoconceito, a sexualidade e o significado da vida. O plano ambiental inclui o ambiente e as condições e influências externas que possam influenciar o conforto, tais como a luz, barulho, equipamento, cor, temperatura, e elementos naturais ou artificiais do meio. Por fim, o sociocultural, está associado à esfera dos relacionamentos interpessoais, familiares e sociais, englobando ainda aspetos financeiros e informações da vida social (Dowd, 2004).

Os princípios da Teoria do Conforto de Kolcaba têm uma aplicabilidade efetiva na enfermagem de saúde infantil e pediatria, que se traduz em benefícios importantes para a criança e família (Kolcaba e DiMarco, 2005), pois consideram que as crianças e famílias variam significativamente nas suas necessidades pessoais ou no desejo de certos níveis de conforto. As crianças e famílias esforçam-se ativamente por atingir as suas necessidades básicas de conforto, sendo que, por vezes é necessário que haja a ajuda dos enfermeiros ou de outros no alcance dessas necessidades. O conforto é um resultado holístico desejável e positivo, que resulta da disciplina de enfermagem, e nomeadamente da enfermagem pediátrica. Desta forma os enfermeiros identificam necessidades de conforto, concebem medidas que colmatem essas necessidades, de acordo com os princípios científicos e humanísticos dos cuidados, e procuram melhorar o conforto dos pacientes, que é o resultado imediato pretendido. Do mesmo modo, a prevenção do desconforto é mais facilitadora do que tratar esse desconforto. As crianças e famílias podem ser parcialmente ou totalmente assistidas a transcender-se, através de intervenções de conforto que transmitem esperança, sucesso, compaixão, ou apoio relativamente aos seus medos (Apóstolo, 2009).

Por outro lado, o conforto melhorado está direta e positivamente relacionado com os comportamentos de procura de saúde, que é o resultado posterior pretendido. Os doentes que têm o apoio necessário assumem ativamente comportamentos de procura de saúde, tal como com a sua reabilitação ou programa de recuperação. Desta forma, também a integridade institucional é melhorada (Kolcaba e DiMarco, 2005).

O cuidado de conforto requer não só um processo de ações confortantes, mas também o resultado dessas ações. O processo é um método, ou seja, as intervenções de enfermagem, e o produto é o resultado desse processo. O aumento do conforto é o resultado desejado que decorre do processo de conforto. O processo não ocorre como uma entidade separada do produto, e fica completo até que o produto, conforto aumentado, ocorra e este pode ser alocado dentro de um processo contínuo (Apóstolo, 2009).

Segundo Kolcaba e DiMarco (2005), as intervenções de conforto em pediatria podem apresentar três categorias, que incluem as intervenções *standard*, *coaching* e *comfort food for the soul*. As intervenções *standard* são aquelas intervenções que mantêm a homeostase e o controlo do desconforto. O *coaching* refere-se às intervenções que promovem a escuta ativa, diminuem a ansiedade, promovem a tranquilidade, transmitem a informação, inspiram esperança, e ajudam num plano de recuperação. Por último, o *comfort food for the soul*, refere-se aos cuidados que os enfermeiros fazem para que as crianças e famílias se sintam cuidadas e fortalecidas, como por exemplo a massagem ou a imaginação guiada (Kolcaba e DiMarco, 2005).

Neste sentido, a teoria do conforto poderá constituir-se como um referencial próprio da enfermagem no contexto do cuidar da criança com doença crónica complexa, permitindo que as crianças e famílias se envolvam em comportamentos de busca de conforto, favorecendo o empoderamento das mesmas. Tal como refere Kolcaba, a família tem um papel determinante na prestação de cuidados, sendo que cuidar da criança englobará sempre a família. Neste sentido é impreterível reconhecer os pais enquanto membros ativos no processo do cuidar, desde o reconhecimento da doença, até ao planeamento e gestão dos cuidados (Kolcaba e DiMarco, 2005).

Por sua vez, os pais são também objeto de cuidados durante todo o processo da doença, pois o bem-estar dos pais afeta diretamente a criança. Neste sentido, cuidar da criança com doença crónica é atender as necessidades da criança e da família, reconhecidos como parceiros fundamentais no processo de gestão dos cuidados.

Deste modo, promove-se uma forma de cuidar única a cada criança e família, no seu próprio contexto, considerando que cada criança e família têm respostas holísticas próprias e complexas, o que torna essencial a elaboração de um plano de intervenção personalizado e humanizado, que vá de encontro à satisfação das necessidades reais da criança e pais, quer sejam físicas, ambientais, socioculturais e psicoespirituais.

A teoria do conforto vai de encontro a uma premissa dos cuidados pediátricos, que são os designados cuidados atraumáticos, considerados como os cuidados prestados à criança com o mínimo de sofrimento físico e psicológico possível, independentemente do ambiente onde são prestados (Hockenberry e Wilson, 2014).

A aplicabilidade dos princípios da teoria do conforto coincide com os princípios do cuidado à criança com doença crónica complexa. O cuidar da criança com doença complexa implica um cuidar ativo e total para o corpo, mente e espírito da criança, envolvendo o suporte à família (OMS, 1998). Este cuidado começa logo após o reconhecimento da doença e perpetua-se no tempo, necessitando de uma abordagem ampla e interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade.

3- OS PAIS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA COMPLEXA

A situação de doença de uma criança afeta toda a estrutura familiar, de uma maneira intensa, abrupta e sem retrocesso. Assim, a unidade do cuidar é sempre composta pela criança e família (EAPC, 2007). A família é aquela que protege, conforta e apoia incondicionalmente a criança (EAPC, 2007). Constitui-se como o elemento natural e fundamental da sociedade e o meio natural para o crescimento e bem-estar de todos os seus membros, e em particular das crianças, pelo que deve receber a proteção e a assistência necessárias para desempenhar plenamente o seu papel na comunidade (UNICEF, 2004).

Família é um sistema composto por vários elementos com laços entre si onde reina, entre os elementos constituintes, um sentimento de pertença (Alarcão, 2002). A família caracteriza-se por ser um ser uno e particular e um sistema em mudança, o qual se vai modificando porque se vai adaptando à realidade e ao tempo. A família é um todo, uma globalidade, em que o todo é mais do que a soma das suas partes. Sendo a família concebida como um sistema, à semelhança de um organismo vivo, esta passa por um processo de desenvolvimento, que engloba a diferenciação estrutural, ou seja, mudanças na organização relacional e transformações relacionadas com a interação e a comunicação (Relvas, 1996).

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, a família é considerada como “unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através da consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo, considerados como um sistema que é maior que a soma das partes” (ICN, 2016: 143).

Ao analisar a família na perspetiva sistémica e comunicacional, é importante compreender que, nas últimas décadas o conceito de família tem vindo a adquirir um âmbito muito mais vasto, porque novas tendências, novas configurações familiares têm permitido novas conceções de família e da organização da vida dos seus elementos. Atualmente realçam-se mais os sentimentos e os afetos, em prol da biologia. Ao longo do tempo modificou-se profundamente a estrutura e a dinâmica da família na sua organização interna, como por exemplo: diminuição do número médio de filhos, diminuição da fecundidade, aumento do número de pessoas que se encontram sozinhas, diminuição das famílias numerosas, aumento do número de divórcios e consequentemente aumento das famílias recompostas, aumento das uniões de facto e uniões livres, e das famílias homossexuais (Dias, 2014). A família é um sistema que tem vindo a enfrentar um processo de profundas transformações ao longo do tempo, mas também um processo de interação e de integração dos seus membros, em que uma das propriedades deste sistema é a capacidade de organização. A comunicação é o elo de ligação que constitui condição de convívio e de sustentação de todo este sistema.

A família, enquanto reflexo de uma sociedade em permanente mudança, constitui-se como uma dinâmica à qual é exigida uma constante adaptação às novas realidades, pois cada vez mais é afetada por interferências da modernização e de novos valores com grande impacto na sua estrutura e na sua composição. Contudo, mesmo com as mudanças, há uma consciência clara de que os filhos são um valor para a família (Dias, 2014).

Ao longo da história, as crianças são vistas como a maior preciosidade, os elementos fulcrais da família. A família está em constante interação com o meio, tendendo para o equilíbrio. A doença crónica na criança é um processo não esperado e quando uma criança adoece, a família é perturbada no seu equilíbrio e na sua estabilidade. A doença conduz a vivências de sofrimento por parte da criança e dos seus pais e, quer as reações dos pais quer as respostas da criança, se influenciam mutuamente (Mendonça, 2017).

3.1 - O ENVOLVIMENTO DOS PAIS NOS CUIDADOS À CRIANÇA

A parentalidade tem a função de apoiar o crescimento e desenvolvimento da criança, promovendo a sua autonomia e socialização. A verdade é que a criança precisa sentir que os pais lhe transmitem confiança, proteção e segurança física e emocional. Para isso, a criança precisa sentir que pode contar com os pais para tudo e que os pais estão lá, aconteça o que acontecer, e que a ajudem a organizar e gerir emoções, às vezes demasiado fortes para lidar sozinha. Este subsistema tem a capacidade de fornecer as condições para o crescimento, a proteção e educação dos filhos, mas também é premente guiar e controlar, impondo limites e definindo regras. Os pais, ao educarem um filho, não se limitam a protegê-lo, é também necessário dar-lhe autonomia relativa à idade da criança. Assim, as relações entre pais e filhos devem ser geridas de forma democrática, mas também com uma posição de liderança e autoridade por parte dos pais, pois se a família não assume esta diferença, pode surgir alguma disfunção no seio familiar (Relvas, 1996).

A influência entre pais e filhos é recíproca, isto é, os pais modelam o comportamento da criança, tal como a criança modela o comportamento dos pais. Os pais influenciam o comportamento dos filhos, particularmente na sua vertente psicossocial, mas também os filhos modificam a vida dos pais, nomeadamente no balanço entre a satisfação afetiva e social e algumas questões emocionais e materiais (Relvas, 1996).

A família é uma constante na vida da criança pelo que os pais se assumem como os melhores prestadores de cuidados à criança, quer na saúde, quer na doença, reconhecendo-os de igual forma como os promotores e estimuladores do seu desenvolvimento físico e cognitivo (Jesus, 2019), sob a premissa que promovem o seu crescimento e desenvolvimento com afeto.

Neste sentido, os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores da criança, e devem ser considerados pela equipa prestadora de cuidados como parceiros indissociáveis no cuidar da criança com doença crónica. A inclusão dos pais no processo deve acontecer desde o momento do diagnóstico e estender-se ao longo da trajetória da doença e no apoio ao luto. Este apoio deve incluir toda a família significativa para a criança, disponibilizando-lhes cuidados espirituais e/ou religiosos, conforme sua vontade (EAPC, 2007).

A doença crónica de um filho acarreta mudanças nos papéis parentais e no seio da família, caracterizando-se por vários fatores como: descontinuidade na satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais entre os membros da família, mudança no padrão do papel desempenhado pelos pais, aumento do grau de dependência da criança doente, algumas dificuldades económicas, deslocações constantes, aparecimento de sentimentos de culpa, ansiedade, desgaste, exaustão, medo, insegurança, frustração, sofrimento pela situação do filho e por vezes perda de controlo (Hockenberry e Wilson, 2014).

Como cada família é única e a doença em cada família também é única, pelo que as repercussões da doença em cada sistema familiar ocorrem de forma diferente. Assim, perante o diagnóstico de doença crónica complexa de um filho a unidade familiar tende a fechar-se ao exterior, exercendo assim uma força centrípeta que aumenta a coesão familiar. Por outro lado, quando a doença ocorre num período de menor coesão, poderá comprometer a autonomia e a individuação da unidade familiar (Roland, 1995). Observando a família na sua perspetiva sistémica, esta é afetada em diversas áreas, tais como financeira, organizacional, somática, comportamental, emocional e familiar. Assim, os pais vêem-se confrontados com a necessidade de desencadear estratégias de *coping* efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio. Compete ao enfermeiro ajudar a família a “viver os processos de mudança de uma forma positiva e que consiga promover ou reforçar as forças daquela família, ajudando-a a ultrapassar as crises e suas limitações” (Vara, 1996, cit. por Jorge, 2004: 20).

É fundamental que os pais desenvolvam algumas tarefas no sentido de se adaptarem à situação de doença do filho. O primeiro passo é aceitar a doença e gerir essa condição no dia-a-dia, modificando as suas expectativas, projetos e rotinas diárias, de modo a adaptarem-se às exigências da doença. Por outro lado, têm de ajudar a criança a aceitar a sua doença, as limitações que esta impõe e as exigências do tratamento, considerando as necessidades de desenvolvimento normal da criança. Por fim, têm de atender às necessidades de desenvolvimento dos outros membros da família e manter algum equilíbrio na sua vida pessoal, social e profissional (Barros, 2003). Um dos principais objetivos ao se trabalhar com a família de uma criança com doença crónica complexa é apoiar a adaptação familiar e promover o seu funcionamento ideal durante a

trajetória da doença da criança, pelo que os cuidados centrados na família devem ser prolongados e abrangentes (Hockenberry e Wilson, 2011).

O aparecimento de uma doença crónica na criança constitui-se como um evento em que há necessidade de maior comunicação, informação adequada e negociação de cuidados, havendo barreiras e facilidades para a participação dos pais. No entanto, o papel dos pais como prestadores de cuidados adquire um relevo essencial na medida em que a doença, os tratamentos complexos e os comportamentos e atitudes preventivas têm que ser geridos no quotidiano familiar. Torna-se fundamental apoiá-los no sentido de não se sentirem demitidos do seu papel de pais, incentivando-os a participar nos cuidados, tornando-se, assim, elementos ativos da equipa de saúde e parceiros no cuidar (Barros, 2003).

A participação dos pais no processo de cuidados assume-se complexa e desafiante para os profissionais, exigindo que desenvolvam competências e capacidades que facilitem a relação, comunicação e a colaboração da criança e família no cuidar. A equipa de enfermagem deve observar a relação entre pais e criança, para avaliar o grau de participação, atitudes, habilidades e competências dos pais na assistência física e emocional, bem como identificar problemas que possam existir no seu relacionamento. Face às reações da família, a equipa de enfermagem deve estar atenta às suas necessidades. É a identificação atempada das suas emoções, atitudes, medos e preocupações que irá contribuir para o bom relacionamento da equipa com a criança e família e assim melhorar a qualidade dos cuidados prestados. A participação da família na tomada de decisão e na prestação de cuidados traduz o direito que a família tem de estar unida, proporcionando-lhe tranquilidade, conforto e diminuição da ansiedade. Esta participação ajuda a manter a posição da criança dentro da família, através da ligação entre o ambiente familiar e a sua rotina, minimizando os possíveis efeitos da doença. A participação da família pode ser salutar, promovendo um sentimento de utilidade e de compreensão, ajudando-os na recuperação, dignificação da condição e bem-estar geral de toda a família (Barradas, 2008).

Os pais assumem um papel cada vez mais ativo, tanto na participação dos cuidados, como nos processos de tomada de decisão. De acordo com Hockenberry e Wilson (2011) os dois conceitos básicos dos cuidados centrados na família são a capacitação e o empoderamento. Para uma capacitação efetiva dos pais, torna-se essencial que o enfermeiro desenvolva uma relação de proximidade com a criança e família, baseada no respeito, confiança, empatia e advocacia. A relação otimiza a comunicação efetiva entre enfermeiro e pais, o que facilita o envolvimento dos pais nos cuidados à criança, pois desta forma eles desejam ser informados e capacitados sobre os cuidados aos filhos, de modo a sentirem-se mais seguros. O enfermeiro avalia a dinâmica familiar e ensina aos pais os conhecimentos e as habilidades necessárias e, em determinado momento, os pais desejam participar nos cuidados e querem aprender a lidar com a situação de doença crónica,

sobretudo para poderem fazer o melhor pelos seus filhos. Desta forma, criam-se oportunidades e meios para que os pais manifestem as suas capacidades e competências reais e adquiram novas capacidades e competências para atender às necessidades da criança e da restante família. (Hockenberry e Wilson, 2011). O enfermeiro disponibiliza o suporte essencial para dotar os pais de “competências para a gestão proficiente nos cuidados aos seus filhos, visando a sua autonomia e capacitação para uma tomada de decisão informada em diferentes domínios do percurso assistencial” (OE, 2017: 5). O enfermeiro que capacita os pais, transmite-lhe mais segurança para participarem nos cuidados ao filho, além de que a presença dos pais confere maior segurança e proteção à criança (Jesus, 2019).

Como cada família é única e, se por um lado, existem algumas que demonstram vontade de participar em todos os cuidados, outras evitam os mais técnicos, deixando-os para a equipa de enfermagem. É necessário, após ensinar os sobre os cuidados ao filho que estes decidam a extensão do seu próprio envolvimento. Este ensino e orientação deve ser direcionado para a família segundo as necessidades individuais de cada uma, bem como do nível de compreensão, não esquecendo o tipo de comunicação a utilizar (Pinto e Figueiredo, 1995).

O empoderamento tem como objetivo o desenvolvimento de competências por parte dos pais, que lhes permite uma progressiva responsabilização das escolhas relativas ao processo de doença, sendo que eles se constituem como elementos ativos neste processo. É um processo contínuo, no qual as famílias adquirem e ganham gradualmente competências, confiança, autoestima, compreensão e poder necessários para articular os seus interesses e mais amplamente, ganharem controlo nas suas vidas, de modo a atingir alguma autonomia (Ruas, 2019). O empoderamento baseia-se na interação entre os profissionais e as famílias e permite às famílias um estímulo positivo de controle sobre as suas vidas, realçando as mudanças favoráveis que advêm de comportamentos de ajuda promotores das suas próprias forças, habilidades e ações. (Hockenberry e Wilson, 2011).

No entanto, a participação nas decisões varia de acordo com a competência da criança e família para o fazer, ou seja, da capacidade de compreender a informação que lhes é prestada, fazer um julgamento da mesma e comunicar a sua decisão. Isto remete para a ausência de imposições ou coações exteriores, bem como para a ausência de limitações e incapacidades pessoais que diminuem a capacidade de decisão (Ruas, 2019).

O envolvimento dos pais, tanto nos cuidados à criança como nas tomadas de decisão, é benéfico, não só para as crianças como para os pais. Para as crianças, há uma diminuição da ansiedade devido ao apoio emocional e ao sentimento de proteção (Pereira, 2018). Os cuidados prestados têm impacto a nível da promoção da saúde e bem-estar da criança assegurando o autocuidado, a autonomia e a manutenção da qualidade de vida e dignidade humana (Andrade,

2020). Por outro lado, os pais tornam-se participantes e corresponsáveis no processo de tratamento, reforçando o sentimento de autoconfiança quanto à capacidade de cuidar do filho e de dever cumprido, o que diminui a sensação de impotência e de culpa perante a doença e aumenta a satisfação pessoal (Pereira, 2018). Ao enfrentar a doença da criança, os pais identificam as suas próprias sensações, emoções e percebem quais as suas limitações e as suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais, espirituais e sociais, que interferem na sua qualidade de vida (Mendonça, 2017).

Neste sentido, o envolvimento dos pais garante cuidados de excelência às crianças com doença crónica complexa, pois a identificação atempada das necessidades específicas de cada criança e família, permite o bom relacionamento da equipa com a criança e família e assim melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

3.2 - AS NECESSIDADES DOS PAIS

A família é aquela que protege, conforta, e apoia incondicionalmente a criança (EAPC, 2007) e, por isso, os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores da criança, e devem ser considerados, pela equipa prestadora de cuidados, como parceiros no cuidar. O aparecimento de uma doença complexa afeta a estabilidade familiar e conduz a necessidades a vários níveis, quer para a criança, quer para os pais. Neste sentido, a família deve ser incluída no processo de identificação de necessidades aos mais diversos níveis (físico, psicológico, emocional, espiritual, social e financeiro). O bem-estar destas crianças e das suas famílias tem de ser uma preocupação de toda a sociedade, sendo que elas exigem um modelo de cuidados adaptado às suas necessidades (Lacerda et al., 2019). Assim, cabe à equipa de enfermagem procurar compreender a vivência da família nos diversos contextos e propor intervenções que a auxiliem a lidar com as necessidades advindas da situação de doença crónica da criança.

Todo o ser humano tem necessidades fundamentais, quer físicas, quer psicológicas, e empenha-se para as satisfazer. As necessidades são universais, portanto comuns a todos os seres humanos. O que varia de um indivíduo para o outro é a sua manifestação e a maneira de satisfazê-las. São vários os fatores que influenciam a sua manifestação e satisfação, tais como, a idade, o sexo, as expectativas pessoais, a cultura, os fatores socioeconómicos, a saúde física, o nível de desenvolvimento psicofisiológico, entre outros (Mendonça, 2017).

As crianças com doença crónica complexa e suas famílias têm múltiplas e diversas necessidades, que diferem de situação para situação, não só pela doença primária, mas sobretudo por questões individuais específicas. Embora haja uma maior provisão de CP, há ainda pouca

evidência em relação às necessidades destas crianças e pais (EAPC, 2009). De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos a investigação em CP, deve incidir em quatro eixos centrais: o doente e família, a organização de serviços; os profissionais de saúde, e a sociedade. Neste sentido, uma das áreas de investigação definida para os CP passa pelas necessidades dos doentes e dos seus cuidadores. (CNCP, 2016).

As necessidades das crianças com doença crónica são múltiplas e podem ser determinadas pela idade, a fase da doença, a unidade familiar e meio cultural. Em relação às necessidades da criança, a European Association for Palliative Care define as necessidades em quatro diferentes domínios, que dizem respeito às necessidades físicas, as necessidades psicológicas, as necessidades sociais e às necessidades espirituais (EAPC, 2009).

As necessidades físicas incluem o controlo dos sintomas, nomeadamente o despiste e controlo da dor e outros sintomas, através do recurso a intervenções farmacológicas e não farmacológicas; a promoção do crescimento e desenvolvimento da criança, aproveitando todo o seu potencial e a definição do plano de cuidados. As necessidades psicológicas comportam a necessidade de comunicação aberta e clara, adequada à etapa de desenvolvimento da criança, o apoio emocional contínuo para ajudar a criança a lidar com as questões emocionais, o acesso a recursos que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança e a manutenção da rotina diária e projetos futuros. Relativamente às necessidades sociais estas referem-se à manutenção de atividades apropriadas às necessidades individuais, tais como as atividades recreativas, interação com os grupos de pares e as atividades escolares. Por último, as necessidades espirituais referem-se à assistência espiritual, respeitando a cultura e crenças da criança e família (Viana, Barbosa e Guimarães, 2007; EAPC, 2009).

A qualidade de vida e o controlo dos sintomas são as premissas mais valorizadas pelos pais relativamente à doença do filho. No que concerne ao adequado controlo sintomático torna-se primordial que a equipa: avalie antes de tratar, determinando os sintomas presentes e o impacto destes na qualidade de vida da criança, informando e esclarecendo a criança e família sobre as medidas terapêuticas a adotar; antecipe o aparecimento do sintoma e as medidas farmacológicas e não farmacológicas; monitorize os sintomas, através de instrumentos validados para o efeito, adequando e alterando sempre que necessário a intervenção terapêutica e reavalie regularmente as medidas (Jesus, 2019).

Apesar das necessidades das crianças doentes merecerem toda a atenção dos profissionais de saúde, é imprescindível valorizar as necessidades dos pais. Relativamente aos pais, as necessidades são igualmente múltiplas e complexas. Estes pais têm necessidades sociais e emocionais que decorrem da perda de saúde dos filhos e que culminam numa sobrecarga emocional e em altos níveis de stresse. Para além de serem pais, tornam-se simultaneamente

enfermeiros, médicos, advogados da criança, gestores financeiros, coordenadores dos cuidados e protetores do filho (Nobre, 2019). Neste sentido, é-lhes exigido que sejam prestadores de cuidados de saúde, por vezes complexos, e que assumam responsabilidades, como a execução de tratamentos, a administração de terapêutica, entre outras.

Para além disso, e numa fase em que se encontram sob maior stresse, têm de lidar com a tomada de decisão a nível clínico, tendo em conta o melhor interesse da criança (EAPC, 2007). Os pais têm a responsabilidade de tomar decisões relativamente aos tratamentos, à medicação da criança e sobre quando procurar ajuda diferenciada (Nobre, 2019). No entanto, Monterosso, Kristjanson, Aoun e Phillips (2007) afirmam que a sobrecarga física dos cuidadores é fortemente influenciada pela responsabilidade da tomada de decisão e pela trajetória de doença do filho. Segundo Koch e Jones (2018) os pais referem que a responsabilidade na tomada de decisão aumenta a sobrecarga, no entanto, consideram ser um aspeto inerente à parentalidade.

Geralmente, os pais desejam estar envolvidos nas tomadas de decisão relativas aos seus filhos e, apesar de haver exceções, raramente preferem que seja o profissional de saúde a tomar essas mesmas decisões. Quer sejam os pais a adotar o papel principal nas tomadas de decisão, quer sejam os profissionais de saúde, os pais apresentam igualmente sentimentos de culpa ou arrependimento (Carnevale et al, 2007 in Nobre, 2019)

A complexidade da prestação de cuidados ao filho com doença crónica complexa e das tomadas de decisão está relacionada com a complexidade e a trajetória da doença. Embora pouco investigado é fundamental identificar as necessidades dos pais, pois este conhecimento, permite salientar o interesse e envolvimento dos pais nos cuidados de saúde em pediatria, contribuindo para a atenção à saúde qualificada e humanizada (Pereira, 2018).

Em 2007, Monterosso et al., realizaram um estudo na Austrália Ocidental com o objetivo de compreender as experiências de famílias e dos profissionais de saúde que prestavam CPP, procurando descrever quais as necessidades de cuidado quer no hospital quer em comunidade, bem como as barreiras e os fatores facilitadores da prestação de cuidados. Este estudo, que combinou uma abordagem quantitativa (aplicação de questionários) com uma abordagem qualitativa (realização de entrevistas ao pais e profissionais de saúde), permitiu identificar algumas necessidades, tais como: prestação de informação desde o início de forma clara, completa e honesta; coordenação dos cuidados; suporte para os irmãos; suporte psicossocial; cuidados no domicílio, que incluíssem a capacitação do cuidador e ajuda prática; acesso regular a equipa interdisciplinar; possibilidade de descanso do cuidador e suporte financeiro (Monterosso et al., 2007)

De acordo com a EAPC, os pais de crianças com doenças ameaçadoras e/ou limitantes da vida necessitam de apoio a vários níveis, tais como: conhecimento profundo da situação da criança

e a melhor forma de cuidar dela; apoio financeiro, pois as mudanças no estilo de vida podem afetar a condição laboral e consequentemente a segurança financeira da família; apoio emocional apropriado; suporte no luto para todos os membros da família e apoio religioso e espiritual (EAPC, 2009).

A nível nacional, em 2018, Pereira, realizou um estudo retrospectivo, descritivo e transversal, com o objetivo de avaliar a evolução da implementação de CPP em Portugal. Este estudo evidenciou a necessidade de apoio na reorganização familiar, com especial destaque para a criança e para o seu cuidador, quer em termos humanos, quer em termos económicos, satisfazendo as necessidades emocionais, psicológicas, sociais e físicas. Concluiu-se que a organização familiar estruturada produz estabilidade psicológica e emocional e cria vitalidade social nas famílias, o que favorece o tratamento da criança, pelo que é imprescindível satisfazer as necessidades de apoio para o cuidador principal (Pereira, 2018).

Também em 2019, Nobre, realizou um estudo com o objetivo de analisar as preocupações, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais de crianças com necessidades paliativas a seu cargo. Este estudo, de abordagem qualitativa de tipo descritivo, permitiu obter mais conhecimento sobre as experiências vividas por forma a prestar cuidados de acordo com as reais necessidades das crianças e famílias com necessidades paliativas. Dos resultados obtidos, as necessidades dos pais prenderam-se com o controlo de sintomas, o sofrimento, o local da morte e o luto antecipatório, o descanso do cuidador, dificuldades económicas, a escola, a transição para o contexto de cuidados de adultos, a formação dos profissionais de saúde, a incompreensão social, a sobrecarga do cuidador, dificuldades na relação do casal e o escasso envolvimento do pai e da família nos cuidados. Relativamente aos apoios valorizados pelas mães destaca-se o papel do enfermeiro de referência, o apoio no luto pós-morte e a partilha de experiências com os pares (Nobre, 2019).

Neste sentido, e embora pouco investigado, assume-se que as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa compreendem: a prestação de informação desde o início, de forma clara, completa e honesta, a coordenação na comunicação, a coordenação dos cuidados, a participação nas tomadas de decisão, a confiança, a preservação da integridade da relação pais e filhos, o suporte para os irmãos, o suporte emocional e espiritual, o apoio social e assistência financeira, os cuidados no domicílio, a capacitação para a prestação de cuidados, a ajuda prática se necessário, o acesso regular ao apoio da equipa interdisciplinar, a possibilidade de descanso, a manutenção de uma vida o mais normal possível, a definição dos objetivos e intervenções e a antecipação de eventos (EAPC, 2009, Viana et al., 2007; Lacerda, 2014; Jorge et al, 2016, Mendonça, 2017).

Os pais abdicam dos seus projetos pessoais e atividades sociais, dada a constante preocupação na prestação de cuidados, o que leva frequentemente ao isolamento social. A sobrecarga emocional nos pais resulta com frequência em ansiedade e sintomas depressivos como, culpa, stresse, medo, vários graus de incerteza e descrença, negação, impotência, raiva, tristeza e luto (Koch e Jones, 2018). Esta ansiedade e os sintomas depressivos estão frequentemente associados a vários fatores de risco, que incluem a insatisfação com os apoios, problemas com a criança, coesão familiar, o nível de escolaridade dos pais, a sobrecarga do cuidador e a idade da criança no momento do diagnóstico (Monterosso et al., 2007).

A imprevisibilidade da doença crónica complexa acarreta grande sobrecarga para os pais, o que, muitas vezes, leva à exaustão física e emocional. Nem sempre é fácil para os pais confiarem o cuidado do seu filho a terceiros, no entanto é importante promover o descanso do cuidador por umas horas ou por uns dias, consoante as necessidades da família. Compete à equipa de saúde encontrar uma solução que possibilite o descanso dos pais, antes do aparecimento de sinais de fadiga e exaustão (Monterosso et al., 2007; Koch e Jones, 2018).

O bem-estar da criança doente é, em grande parte, influenciado pelo bem-estar psicológico dos pais. De acordo com Batalha, Fernandes e Campos (2015), num estudo realizado entre abril de 2013 e maio de 2014, em crianças com patologia oncológica, a qualidade de vida relacionada com a saúde descrita pela criança foi mais positiva que a relatada pelos pais, sendo esta evidência justificada pela tendência de os pais projetarem nos filhos a sua qualidade de vida (Batalha et al, 2015).

Os pais cuidadores sofrem uma diminuição do tempo disponível para si próprios e para os outros membros da família, nomeadamente para os outros filhos. Inúmeras vezes os irmãos saudáveis sentem falta de apoio, atenção e afeto dos pais, devido à dedicação constante que o irmão doente requer, o que acarreta grande impacto a nível psicológico, emocional, social e físico e até na relação entre irmãos. Assim, uma das necessidades apontadas pelos pais está relacionada com o apoio aos irmãos saudáveis, nomeadamente sobre como os informar da doença do outro filho e como manter o acompanhamento nas atividades do dia-a-dia, como a educação. A presença constante e protetora e o apoio de outros membros da família promovem sentimentos de segurança e amparo (Ramos, 2015).

Por outro lado, um dos aspetos que os pais referem como algo importante ao longo da trajetória de doença do filho é a relação de qualidade com os profissionais de saúde (Monterosso et al., 2009). A confiança dos pais aumenta quando a informação e a discussão de aspetos relacionados com o filho são realizadas de forma útil e acessível, sendo a comunicação com os profissionais de saúde um dos aspetos mais valorizado pelos pais. Neste sentido, é imperativo estabelecer uma comunicação assertiva, honesta e autêntica, que culmine numa relação

terapêutica (Nobre, 2019). A comunicação é valorizada pelos pais não só pelo conteúdo, mas também pela forma como esse conteúdo é transmitido, nomeadamente o tom, a linguagem e a sensibilidade cultural (Koch e Jones, 2018). A forma como se comunica com cada família é única, e dependendo da doença e da trajetória da doença, o conteúdo que guia a conversa é diferente, pelo que os profissionais de saúde devem realizar uma reavaliação constante do estado de saúde da criança, das necessidades da família e do tipo de comunicação que devem estabelecer. Apesar do conteúdo poder ser diferente, a comunicação deve promover a troca de informações e uma orientação antecipatória aos pais, responder às emoções da criança e pais, promover a tomada de decisão e permitir a autogestão familiar (Koch e Jones, 2018).

A abordagem a cada família é única e em situações de doença crónica os pais referem a necessidade de cuidados personalizados e coordenados. A própria vulnerabilidade das crianças, a trajetória da doença, a dependência de cuidados, a diferente epidemiologia das doenças crónicas e as dificuldades sociais e financeiras da família implicam, a necessidade de cuidados coordenados à criança e família (American Academy of Pediatrics, 2014)

Os cuidados coordenados traduzem-se num importante suporte para os pais e neste sentido é premente a colaboração entre todos os profissionais de saúde das diferentes especialidades, a identificação e articulação com os recursos na comunidade. Inúmeras vezes o cuidador tem de abdicar do trabalho e da carreira profissional, o que, associado a deslocações constantes aos serviços de saúde leva a problemas financeiros. Neste sentido, também os apoios sociais e financeiros, o apoio de grupos de pares e as parcerias com as escolas são fundamentais para apoiar os pais. (Hockenberry e Wilson, 2014).

Assim, para apoiar os pais de crianças com doença crónica complexa, na satisfação das suas necessidades é necessário primeiro conhece-las e identificá-las, pois, só desta forma se poderá elaborar um plano de cuidados individualizado. Não será só uma intervenção em particular que irá satisfazer as necessidades dos pais, mas sim a prática contínua de cuidados de qualidade e a articulação entre os serviços de saúde e os apoios comunitários. Desta forma, é possível uma humanização e individualização dos cuidados e assim oferecer uma resposta adequada com vista à satisfação dessas mesmas necessidades, melhorando a qualidade de vida dos pais e da criança.

A arte de cuidar do outro assume duas componentes essenciais: a arte de cuidar a doença e a arte de cuidar da criança e família. A primeira centra-se na resposta às questões decorrentes da sua fisiopatologia, enquanto a segunda se refere ao conjunto de atitudes que se centram no respeito, no cuidar digno, humano e afetuoso.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1- METODOLOGIA

A ciência depara-se constantemente com dúvidas e contradições, o que exige um aprofundamento constante através da investigação. Assim, a investigação deve ser uma fonte de conhecimento constituída por um conjunto de procedimentos ordenados e rigorosos, que permite colher e validar a informação com fim de descrever, explicar ou prever factos, conhecimentos ou fenómenos.

Segundo Fortin (2009: 4): “A investigação científica constitui um método por excelência que permite adquirir novos conhecimentos. (...). O processo consiste em examinar fenómenos com vista a obter respostas a questões determinadas que se deseja aprofundar”.

A metodologia a utilizar numa investigação é definida como o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação (Fortin, 2009). Assim a metodologia pode ser entendida como um processo racional para chegar ao conhecimento, ou à demonstração da verdade, em função dos objetivos que se pretendem atingir.

Nesta perspetiva, será realizada a descrição de todo o processo metodológico, fundamentando as decisões tomadas, com o intuito de servir de guia orientador em todo o decurso desta investigação. Nesta fase metodológica pretende-se clarificar o tipo de investigação realizada, as variáveis, a amostra em estudo, bem como o instrumento de recolha de dados e as questões éticas exigidas em investigação.

1.1 - QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

A escolha da temática, Necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa, está relacionada com o contacto diário enquanto enfermeira num serviço de pediatria, durante o qual se observa o aumento do número de crianças com doenças crónicas complexas e, por sua vez, se detetam as dificuldades e necessidades sentidas pelos pais e a falta de resposta perante essas necessidades.

A questão de investigação deve ser específica, e determina a informação que o investigador quer obter (Fortin, 2009). Para além disso, deve ser clara, exequível e pertinente (Pocinho, 2012). Desta forma, de acordo com a problemática exposta, formulou-se como questão de investigação: Quais as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa?

O objetivo do estudo, que se encontra em consonância com o problema mencionado, vem determinar a maneira como se podem obter respostas, devendo indicar de forma clara e límpida qual o fim que se pretende (Fortin, 2009). Este trabalho tem como objetivo principal compreender

as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si, à criança e à família. Com este estudo pretende-se obter mais conhecimento sobre as necessidades dos pais de crianças com doenças crónicas complexas, com benefícios para as crianças e pais, assim como para os profissionais de saúde. Através do conhecimento destas necessidades é possível uma humanização e individualização dos cuidados, o que contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, e conseqüentemente para a melhoria da qualidade de vida das crianças e seus pais.

1.2 - TIPO DE ESTUDO

Em função do método de investigação optou-se pelo método qualitativo, indo ao encontro da natureza do problema e do objetivo proposto. Este método enquadra-se numa abordagem compreensivista da realidade, através da qual se pretende obter a visão dos participantes. Segundo Streubert e Carpenter (2013: 23), “as experiências dos participantes são os resultados da investigação qualitativa, portanto, é essencial que essas experiências sejam relatadas segundo a perspectiva das pessoas que as viveram.” Assim, este método tem um carácter indutivo e descritivo, através do qual se pretende uma análise pormenorizada da realidade em estudo.

De acordo com Fortin (2009: 229) no método qualitativo, “o investigador exerce um papel ativo na investigação”, sendo a realidade obtida através da relação de intersubjetividade que se estabelece entre investigador e participante, uma vez que a experiência e saber do participante é determinante para o estudo. Assim, 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 (Fortin, 2009).

Sampieri, Collado e Lucio (2006) referem ainda que o método qualitativo é naturalista, pois estuda os objetos e os seres vivos nos seus contextos ou ambientes naturais, e interpretativo, pois tenta encontrar um sentido para os fenómenos em função dos significados que as pessoas lhes dão.

Na investigação qualitativa encontram-se diversos tipos de abordagem da realidade que partilham características comuns, podendo ser distinguidos consoante o objetivo final da investigação (Fortin, 2009). Neste âmbito, e considerando que no presente estudo se pretende compreender um fenómeno junto dos participantes que viveram a experiência, bem como descrever as experiências dos participantes, considera-se que o estudo se enquadra no tipo fenomenológico.

A fenomenologia é um tipo de investigação que permite uma análise crítica e rigorosa de um fenómeno. Como refere Fortin, (2009: 36), o objetivo central da fenomenologia “é descrever a experiência tal como é vivida e relatada pelas pessoas tocadas por um fenómeno preciso.” Através da fenomenologia obtém-se um modo de pensar e observar a realidade como sendo socialmente construída, uma vez que é através do contacto com os outros que se compreende e interpreta essa mesma realidade. O processo de construção do conhecimento através deste método depende diretamente da relação entre o investigador e o participante. Deste modo, a escolha deste método permite uma maior aproximação à realidade tal como é vivida pelos participantes, bem como, analisar os significados atribuídos pelos mesmos às situações, procurando descrever as experiências vividas (Fortin, 2009).

1.3 - AMOSTRA

Os participantes do estudo foram selecionados de forma intencional, até se obter a saturação de dados. A amostra foi constituída por participantes facilmente acessíveis, que correspondem aos critérios de inclusão previamente definidos, sendo constituída à medida que os participantes se descolavam aos serviços de saúde, durante o período de tempo concedido para a realização das entrevistas.

A saturação dos dados é um conceito que traduz aquele momento em que os dados deixam de trazer novas informações para o estudo, o que implica que o processo de análise decorra em simultâneo com a recolha de dados. Cabe ao investigador reconhecer o momento em que as informações expressam repetições e não contribuem com novas informações ou complementam as que já compõem o material colhido (Streubert e Carpenter, 2013).

Neste sentido, para a construção da amostra, o que interessa não é o tamanho, mas certa evidência de saturação. De uma forma geral, o número de participantes é reduzido, sendo escolhidos sujeitos socialmente significativos, pois a preocupação dos investigadores é desenvolver uma descrição rica e densa do fenómeno em estudo e é ponderado de acordo com a saturação dos dados, ou seja, quando estes já não acrescentam novas informações. Guest e colaboradores (2006, cit. por Streubert e Carpenter, 2013) concluíram que a saturação dos dados é atingida quase sempre com doze entrevistas, ou seja, a partir daí é pouco frequente a emergência de novos temas.

Neste estudo, a amostra foi constituída por 12 pais. Foram incluídos todos os pais de crianças com doenças crónicas complexas, entre os 28 dias e os 17 anos inclusive, do distrito da

Guarda, que aceitaram participar. Os critérios de exclusão referem-se a casos de crianças com doenças crónicas complexas cujos cuidadores principais não eram os pais.

1.4 - INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Neste caso, no estudo fenomenológico e no sentido de possibilitar aos participantes explicarem a sua experiência sobre o fenómeno de interesse, a estratégia utilizada para a recolha de dados foi a realização de entrevistas semiestruturadas, seguindo um guião previamente elaborado.

No início da investigação de um estudo fenomenológico, quanto menos opiniões o investigador possuir, menor a probabilidade dos seus preconceitos o influenciarem. É através da linguagem que, neste tipo de investigação, se descreve, analisa e interpretam os fenómenos tal como são vividos, sendo a entrevista um condutor de informação que permite explorar o mundo vivido das participantes. Segundo Fortin (2009:245), “a entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas.” Fortin (2009:247), refere ainda, que na entrevista “... a formulação e a sequência não são pré-determinadas, mas deixadas à livre disposição do entrevistador”, permitindo que os dados recolhidos sejam afirmações concretas sobre o assunto em estudo, sendo necessário um guião constituído pelas grandes linhas dos temas a abordar sem indicar a ordem ou a forma de colocar as questões.

A entrevista apresenta-se como um instrumento valioso para a recolha de informação, uma vez que possibilita um contacto direto entre investigador e o participante, em que o participante exprime as suas perceções e experiências dos fenómenos, enquanto o investigador facilita essa expressão, evitando que ele se afaste dos objetivos da entrevista. Isto permite obter maior quantidade de informação, com maior grau de autenticidade e profundidade (Pocinho, 2012). Contudo, a realização da entrevista acarreta alguns obstáculos e dificuldades na sua execução, que devem ser considerados na opção deste método. De facto, exige um elevado dispêndio de tempo por parte do investigador, estando também associada a custos elevados, principalmente se for realizada de forma presencial, uma vez que é realizada de acordo com a disponibilidade dos participantes, o que pode implicar maior número de deslocações do investigador (Polit, Beck e Hungler, 2004 e Fortin, 2009).

Na opinião de Fortin, a entrevista aberta poderá ter uma vertente parcialmente estruturada ou semiestruturada, na qual o “responsável apresenta uma lista de temas a abordar, formula questões a partir destes temas e apresenta-os ao respondente segundo uma ordem que lhe

convém.” (Fortin, 2009: 247). Neste âmbito e considerando a natureza deste estudo, optou-se por utilizar como instrumento de recolha de informação, a entrevista semiestruturada.

A entrevista semiestruturada é principalmente utilizada, quando o investigador pretende compreender o significado de um acontecimento ou de um fenómeno experienciado pelos participantes. Neste sentido, o investigador utiliza linhas norteadoras que permitem uma melhor orientação da entrevista, com fim de atingir o objetivo proposto, mantendo a liberdade e riqueza do diálogo. Assim, a entrevista semiestruturada foi elaborada com questões abertas e claras, de forma a permitir ao participante responder de forma livre, sem condicionantes e/ou respostas pré-determinadas (Fortin, 2009).

Para a construção da entrevista, e num primeiro momento, elaborou-se um guião que simplifica a condução da entrevista e a comunicação entre o entrevistador e o participante (Fortin, 2009). O guião da entrevista foi composto por quatro blocos temáticos, nomeadamente: legitimação da entrevista; identificação do perfil dos pais e crianças, identificação das necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa e finalização da entrevista. Cada um destes blocos temáticos tem objetivos específicos e questões e informações orientadoras, elaboradas de forma lógica (Anexo I).

As entrevistas decorreram entre setembro e outubro de 2020. Algumas foram efetuadas em meio hospitalar, aquando da deslocação dos participantes à unidade de saúde, outras foram realizadas fora do meio hospitalar, em locais previamente combinados. Não foi estabelecido um tempo limite ou ideal para a realização das entrevistas, deixando os participantes falar livremente e sem constrangimentos, o que contribuiu para o estabelecimento de uma relação de confiança e empatia.

No decorrer das entrevistas procedeu-se à transcrição das principais informações e, sempre que necessário, foram aprofundados e clarificados determinados aspetos. A transcrição das entrevistas respeitou na íntegra o conteúdo verbalizado pelos participantes.

Neste estudo procurou-se ter em conta os critérios de rigor científico, no âmbito da abordagem fenomenológica, tais como, a confiabilidade, a credibilidade, a transferibilidade e a confirmabilidade (Streubert e Carpenter, 2013).

O facto de os dados terem sido validados junto das participantes em diversos momentos durante a realização das entrevistas assegurou a sua confiabilidade. A credibilidade foi tida em conta mediante a utilização de entrevistas semi-estruturadas no processo de recolha de informação. Desta forma, fez-se uma recolha em profundidade do relato dos pontos de vista e experiências vividas pelos participantes sobre o fenómeno em estudo. O critério de transferência foi assegurado na medida em que a amostra foi sendo constituída à medida que os participantes que correspondiam aos critérios de inclusão, se descolavam aos serviços de saúde, durante o

período de tempo concedido para a realização das entrevistas. Neste âmbito, a realização de uma colheita de informação pormenorizada permite que os resultados obtidos tenham significado para os outros contextos semelhantes. A confirmação foi garantida ao longo do percurso, pois todo o processo foi estruturado e documentado, o que permitiu controlar possíveis erros e realizar a correspondência entre os dados, suas interpretações e inferências (Fortin, 2009; Streubert e Carpenter, 2013).

No que concerne ao presente estudo, atribui-se uma sigla composta por uma letra e um número, sendo que E representa entrevista, e os relatos dos participantes identificados com números de acordo com a sequência das entrevistas (Ex: E₁; E₂, ...E₁₂). Após a realização das entrevistas foi efetuada a transcrição integral do conteúdo para formato digital.

1.5 - TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a recolha de dados foi necessário proceder à sua análise e interpretação, ou seja, analisá-los de forma a organizá-los e resumi-los de maneira a que possibilitem o fornecimento de respostas ao problema de investigação inicialmente proposto.

A análise dos dados visa procurar a essência do fenómeno. Streubert e Carpenter (2013:69) afirmam que "...à medida que os investigadores se tornam imersos nos dados, podem identificar e extrair declarações significativas ...", identificar como os temas centrais emergem e se relacionam uns com os outros. A descrição final deve ser exaustiva e compreensiva (Streubert e Carpenter, 2013).

A análise dos dados foi realizada com recurso à técnica de análise de conteúdo. Esta técnica permite medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos e acontecimentos (Fortin, 2009). A análise de conteúdo compreende um conjunto de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das entrevistas. Engloba processos de classificação, combinação e comparação do conteúdo para compreender o seu significado e suas implicações (Bardin, 2016). Esta análise desenvolve-se em três momentos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, através da inferência e da interpretação (Bardin, 2016).

A pré-análise corresponde a um período de intuições, tendo como objetivo organizar e sistematizar as ideias iniciais, com o intuito de construir um plano de análise (Bardin, 2016). Iniciou-se assim, com uma leitura das entrevistas que possibilitou a ocorrência de algumas orientações iniciais, facilitando as sucessivas leituras. Esta fase permitiu uma visão global das

significações dos participantes, tendo como ponto de partida uma grelha de pré-análise temática de acordo com as questões do guião de entrevista.

A exploração do material, que constitui a segunda fase do processo de análise, traduz-se fundamentalmente em operações de codificação e categorização do material (Bardin, 2016). De início, procedeu-se à exploração e análise das entrevistas, com uma leitura mais profunda, o que permitiu obter uma visão mais clara da totalidade dos dados. Os dados foram analisados minuciosamente, o que permitiu extrair para análise expressões e frases utilizadas pelos participantes e que identificam as suas necessidades. Desta forma, ocorreu a codificação dos dados em unidades de registo, que correspondem ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base. Estas unidades de registo permitiram a descrição exata das características pertinentes do conteúdo e representam as expressões usadas pelos participantes.

Após a sua delimitação, surgiu a categorização, que se caracteriza por ser um processo de diferenciação e reagrupamento. As unidades de registo foram organizadas em categorias e subcategorias, as quais resultaram das questões colocadas aos participantes, que se encontravam no guião da entrevista. As categorias não são mais do que classes que ligam unidades de registo sob um título genérico, agrupando elementos que apresentam características comuns. Cada categoria foi comparada com todas as outras, de modo a garantir a sua mútua exclusividade. Em algumas categorias, emergiram subcategorias. Durante todo este processo respeitaram-se os critérios que segundo Bardin (2016), devem prevalecer na escolha das categorias: exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade, fidelidade e produtividade.

A terceira e última fase diz respeito ao tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Esta etapa é destinada ao tratamento dos resultados de modo a serem significativos e válidos. Nela ocorre a condensação e o destaque das informações para análise, culminando numa análise reflexiva e crítica (Bardin, 2016). Neste estudo, optou-se por um tratamento manual dos dados atendendo ao número de entrevistas realizadas. Para garantir a fidelidade da identificação das categorias, a análise do conteúdo foi realizada por um painel de três juízes, havendo 90% de concordância nas análises feitas entre eles, percentagem considerada adequada como nos diz Krippendorff (1980).

1.6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Todo este estudo de investigação se regeu por uma rigorosa conduta ética e pelo respeito dos princípios éticos e pelos direitos da pessoa humana. Numa grande parte das disciplinas científicas, os estudos de investigação abrangem aspetos da atividade humana: comportamentos,

estados de saúde dos indivíduos ou grupos, estilos de vida, entre outros. Na elaboração destes estudos de investigação não se podem negligenciar determinados aspetos éticos, relacionados tanto com o investigador, como com o investigado, devendo a investigação ser assente no respeito dos direitos humanos. Segundo Fortin (2009:186) “o investigador está em presença de um problema ético potencial sempre que julga que os inconvenientes excedem as vantagens”.

Esta preocupação abrange, também, os estudos de cariz qualitativo, particularmente no que concerne à confidencialidade e à vida privada dos participantes e à relação de proximidade existente entre o investigador e os participantes. Neste sentido, todo o processo de investigação requer princípios fundamentais que assegurem a integridade científica, tais como: responsabilidade, durante todo o processo de investigação; veracidade, informando sempre os participantes sobre a natureza da investigação, os benefícios e os riscos; confiabilidade, garantindo a qualidade da investigação e o uso de metodologia científica; e o respeito pelos princípios éticos (Fortin, 2009).

Os princípios éticos fundamentais a ter em conta nos processos de investigação incluem: o princípio da beneficência (que consiste em querer o bem das pessoas), o princípio da não maleficência (o investigador deve evitar expor os participantes a qualquer inconveniente), o princípio da fidelidade (o investigador estabelece confiança com o participante, sendo que este tem o direito a ser informado sobre a natureza do estudo), o princípio da justiça (todos os participantes devem ser tratados de forma justa e equitativa antes, durante e após a investigação), o direito à autodeterminação (qualquer pessoa é capaz de decidir por ela própria a sua participação no estudo), o direito à intimidade (no qual o investigador deve assegurar-se que o seu estudo é o menos invasivo possível protegendo a intimidade dos participantes, fornecendo apenas a informação que ache pertinente), o direito ao anonimato e à confidencialidade (protegendo a identidade do participante e não estabelecendo relação entre as respostas individuais de forma a que o participante não seja reconhecido), o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo (no qual se visa a proteção da pessoa contra inconvenientes suscetíveis de lhe fazerem mal ou prejudicarem) (Polit et al., 2004; Fortin, 2009).

Para o presente estudo foi solicitada autorização ao Conselho de Administração e respetiva Comissão de Ética para a Saúde, da ULS da Guarda (Anexo II), sendo que teve parecer favorável (Anexo III).

Este estudo contemplou o consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes. Previamente à realização das entrevistas, foi solicitada a colaboração e participação voluntária dos participantes, sendo informados acerca da identidade e as habilitações do investigador, a finalidade do estudo, os objetivos pretendidos, a metodologia utilizada e em que consistia a sua participação, sendo garantido que essa informação era compreendida. Os participantes foram

igualmente informados sobre a liberdade de se recusarem a participar sem qualquer implicação na prestação de cuidados de saúde para com a criança. Após o exposto, os pais que aceitaram participar procederam à assinatura do documento de consentimento informado, livre e esclarecido, garantindo sempre a confidencialidade e anonimato dos dados colhidos (Anexo IV).

2- ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo contempla a apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos sobre as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si, à criança e à família.

Sendo a amostra um subgrupo da população em estudo, é necessário ter em conta as suas próprias características, ou seja, as características dos pais de crianças com doença crónica complexa e as características das próprias crianças. Tal como já foi referido, foram realizadas 12 entrevistas, sendo que, de todos os pais abordados, apenas dois não manifestaram interesse em participar neste estudo.

Importa referir que a omissão da fonte dos quadros apresentados, se deve ao facto de reportarem sempre à amostra do presente estudo.

2.1 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES E CRIANÇAS

A amostra estudada foi constituída por doze pais. Do total de participantes 83,3% eram mães e 16,7% eram pais. Estes participantes, que são maioritariamente mães, apresentavam uma média de idade de 38 anos, com idades compreendidas entre os 28 e os 47 anos.

Relativamente às habilitações literárias, e atendendo à maior percentagem, 50% dos pais concluíram o ensino secundário, 33,4% tinham um curso superior, 8,3% concluíram o 3º ciclo do ensino básico e 8,3% o 2º ciclo do ensino básico.

Quanto à profissão, um dos participantes estava desempregado e três encontravam-se de licença para assistência ao filho com deficiência ou doença crónica. Oito dos participantes estavam empregados e com atividade laboral ativa, no entanto, dois deles exerciam a atividade no domicílio, para conseguirem estar mais disponíveis, adequando o horário de trabalho às necessidades de cuidados ao filho.

No que se refere ao estado civil dos participantes, 41,7% eram casados, 25% encontravam-se em união de facto, 25% eram solteiros e 8,3% eram divorciados. Em relação ao tipo de família, a maioria eram famílias nucleares, em 75% dos casos e 25% eram famílias monoparentais. Nenhum dos participantes fazia parte de famílias alargadas, o que poderia sugerir um maior suporte para dar resposta às necessidades que esta situação acarreta.

A nível do agregado familiar, predominava as famílias com 3 elementos, em 41,7% dos casos. Seguem-se as famílias com 4 elementos ou mais, em 33,3% dos casos e as famílias com 2

elementos em 25% dos casos. Apenas 5 das crianças com doença crónica complexa tinham irmãos.

A média de horas diárias que os pais despendiam a cuidar dos filhos era de 17 horas. No entanto, 50% dos pais referiram que os filhos necessitavam de cuidados 24 horas por dia, enquanto 25% dos pais prestavam cuidados aos filhos entre 16 a 18 horas e, por fim, 25% prestavam cuidados entre 2 a 4 horas por dia. Em nove destas famílias os pais referiram que possuíam ajuda de familiares próximos, nomeadamente dos pais ou sogros, no entanto três destas famílias não referiram qualquer ajuda de familiares (Quadro 2).

Quadro 2 – Características dos pais de crianças com doença crónica complexa

Características	Categoria	F	%
Idade (anos)	28 – 34	2	16,7
	35 – 41	6	50,0
	42 – 48	4	33,3
Género	Feminino	10	83,3
	Masculino	2	16,7
Estado civil	Casado	5	41,7
	Solteiro	3	25,0
	União facto	3	25,0
	Divorciado	1	8,3
Habilitações literárias	2º Ciclo do ensino básico	1	8,3
	3º Ciclo do ensino básico	1	8,3
	Ensino secundário	6	50,0
	Ensino superior	4	33,4
Tipo de família	Nuclear	9	75,0
	Monoparental	3	25,0
Agregado familiar	2	3	25,0
	3	5	41,7
	4 ou mais	4	33,3
Horas diárias de cuidados ao filho	2 – 4	3	25,0
	16 – 18	3	25,0
	24	6	50,0

Os filhos dos participantes apresentavam uma média de idades de 8 anos, com idades compreendidas entre os 18 meses e os 15 anos. Destas crianças, 58,3% eram do sexo masculino e 41,7% eram do sexo feminino.

Em 75% das crianças o diagnóstico principal foi estabelecido antes do primeiro ano de vida. Em 16,7 % das crianças o diagnóstico foi confirmado aos 7 anos e em 8,3% aos 3 anos. Por diagnóstico principal entendeu-se aquele que originou, em primeira instância, uma situação crónica complexa. Porém, muitas destas crianças tinham um ou vários diagnósticos secundários associados, tornando a situação clínica mais complexa.

Os diagnósticos principais foram variados e incluíam as seguintes patologias: Encefalopatia hipoxico-isquêmica com paralisia cerebral, em três dos casos, Sequência de Pierre Robin, em dois dos casos, Síndrome de Rett, também em dois dos casos, Síndrome de Angelman, Síndrome de Wiedman – Steiner, Glioma do Sistema Nervoso Central, Hidrocefalia pós hemorrágica e Mielomeningocele lombar com malformação de Chiari.

A grande maioria das crianças, 10, frequentavam estabelecimentos de ensino, sendo que oito destas crianças tinham acesso ao ensino especial ou ao acompanhamento por parte do SNIPI. Duas crianças não frequentavam qualquer estabelecimento de ensino, por opção dos pais, devido à necessidade constante de cuidados complexos.

Relativamente ao controlo de sintomas, 41,7% dos pais mencionaram que os filhos apresentavam os sintomas da doença controlados. Contudo, 58,3% dos pais consideraram que os sintomas não estavam controlados, quer pela necessidade de ajuste de terapêutica e de novos tratamentos, quer pelo aparecimento de sintomas de exacerbação da doença ou das comorbidades associadas (Quadro 3).

Quadro 3 – Características das crianças com doença crónica complexa

Características	Categoria	F	%
Idade (anos)	1 – 5	5	41,7
	6 – 10	2	16,6
	11 – 15	5	41,7
Género	Feminino	5	41,7
	Masculino	7	58,3
Diagnóstico	Paralesia cerebral	3	25,0
	Sequência de Pierre Robin	2	16,7
	Síndrome de Rett	2	16,7
	Síndrome de Angelman	1	8,3
	Síndrome de Wiedman–Steiner	1	8,3
	Glioma do SNC	1	8,3
	Hidrocefalia	1	8,3
	Mielomeningocele lombar	1	8,3
Idade do diagnóstico (anos)	< 1	9	75,0
	3	1	8,3
	7	2	16,7
Estabelecimento de ensino	Sim	10	83,3
	Não	2	16,7
Controlo de sintomas	Sim	5	41,7
	Não	7	58,3

2.2 - NECESSIDADES DOS PAIS NO GLOBAL

A satisfação das necessidades dos pais é condição essencial para que estes consigam lidar, da melhor forma possível, com a situação de doença dos filhos. Porém, isso só é possível se estas necessidades forem identificadas, reconhecidas e compreendidas (Pereira, 2018).

Assim, após a caracterização da amostra, são agora apresentados os resultados obtidos acerca das necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa relativamente a si próprio, à criança e à família.

Do processo de análise de conteúdo emergiram 5 categorias, conforme apresentado no Quadro 4. Estas categorias são: as necessidades físicas (35,3%), as necessidades sociais (19,6%), as necessidades psicológicas (16,6%), as preocupações em relação ao futuro (14,7%) e o apoio dos profissionais de saúde (13,8%).

Por sua vez, estas 5 categorias deram origem a 326 unidades de registo, que se referem às expressões usadas pelos participantes deste estudo (Anexo V).

Quadro 4 – Distribuição das unidades de registo por categorias

Categorias	F	%
Necessidades físicas	115	35,3
Necessidades sociais	64	19,6
Necessidades psicológicas	54	16,6
Preocupações em relação ao futuro	48	14,7
Apoio dos profissionais de saúde	45	13,8
Total	326	100,0

Seguidamente, analisam-se as subcategorias e as unidades de registo, englobadas em cada uma das categorias aqui mencionadas.

2.3 - NECESSIDADES FÍSICAS

As **necessidades físicas** foram as mais valorizadas pelos pais. Desta categoria emergiram 3 subcategorias, que, por ordem de frequência são: filho (53%), si próprio (36,5%) e família (10,5%), conforme demonstrado no quadro 5. Por sua vez, esta categoria deu origem a 115 unidades de registo.

Quadro 5 – Necessidades físicas

Subcategorias	Unidades de registo	F	%
Filho	Limitação em atividades do dia-a-dia	10	8,8
	Realização de terapias	7	6,1
	Cuidados de higiene	7	6,1
	Ajuda na mobilidade	5	4,3
	Controlo da dor	5	4,3
	Dificuldades na alimentação	4	3,5
	Espasticidade	4	3,5
	Conforto	4	3,5
	Ajuda em dormir	3	2,6
	Promoção do crescimento e desenvolvimento	3	2,6
	Agitação psicomotora	3	2,6
	Posicionamentos corretos	2	1,7
	Infeções respiratórias	2	1,7
	Convulsões/Alucinações	2	1,7
	<i>Subtotal</i>		61
Si própria	Manutenção da vida social	11	9,6
	Possibilidade de descanso	8	7,0
	Alteração da própria identidade	7	6,1
	Ajuda prática no dia-a-dia	6	5,2
	Acessibilidades para cadeira de rodas	5	4,3
	Manutenção da atividade laboral	5	4,3
<i>Subtotal</i>		42	36,5
Família	Manutenção das rotinas familiares	5	4,4
	Relação de casal	4	3,5
	Envolvimento da família nos cuidados	3	2,6
<i>Subtotal</i>		12	10,5
Total		115	100,0

Dentro desta categoria, a subcategoria mais mencionada foi a referente às *necessidades físicas em relação ao filho* (53%), tendo sido identificadas as seguintes unidades de registo: limitação dos filhos em atividades do dia-a-dia, realização de terapias, cuidados de higiene, ajuda na mobilidade, controlo da dor, dificuldades na alimentação, espasticidade, conforto, ajuda em dormir, promoção do crescimento e desenvolvimento, agitação psicomotora, posicionamentos corretos, infeções respiratórias e convulsões/alucinações.

Dentro das necessidades físicas, a expressão mais relatada pelos pais foi a **limitação dos filhos em atividades do dia-a-dia**. Do total de participantes, 10 referiram que as limitações impostas pela doença, no dia-a-dia do filho, é o que mais os preocupa, tal como refere: E₂ *Gostava que ele não tivesse limitações em algumas atividades, por vezes até brincar com outras crianças não é possível porque é muito agressivo*; e E₃ ... *ela é dependente de nós para quase tudo* e E₉ *A*

minha grande preocupação é e minha filha não poder realizar algumas atividades, ela gosta tanto e exercício físico e não pode fazer.

Estes pais referem que o aparecimento de uma doença crónica nos filhos e as limitações inerentes a essa mesma doença acarretam limitações nas atividades diárias, com consequente alteração na qualidade de vida da criança. A constatação da limitação da criança com doença crónica complexa e da impossibilidade de esta desenvolver as atividades do dia-a-dia apropriadas ao desenvolvimento infantil, poderá eventualmente trazer mudanças significativas na vida da criança e dos próprios pais (Barros, 2003). Tal verifica-se neste estudo, uma vez que a limitação nas atividades de vida diária foi a necessidade mais valorizada pelos pais.

Em situações de doença o desenvolvimento normal da criança fica afetado e em algumas situações têm de alterar os próprios hábitos de vida, as conquistas já adquiridas e até a própria independência. Por outro lado, a criança pode sentir-se injustiçada por não ter as mesmas oportunidades que outras crianças (Vaz, Milbrath, Gabatz, Krug, Hirschmann e Oliveira, 2018).

Neste sentido é importante a criança e os pais adaptem-se à doença, aprender a lidar com as limitações, sem ficar bloqueado nelas (Barros, 2003). À sua maneira e com as suas limitações, a criança doente interage com a família, com os pares e com o meio envolvente. Os pais têm de aprender a lidar continuamente com a doença, aceitar as limitações e o que isso acarreta no dia-a-dia da criança, procurando recursos adaptativos para o filho viver com as suas limitações. Por outro lado, é importante validar tudo aquilo que a criança consegue realizar, atendendo às necessidades de crescimento e desenvolvimento (Hockenberry e Wilson, 2014).

Outra das necessidades físicas mais apontadas pelos pais, prende-se com a **realização de terapias**, com 7 pais a apontar esta necessidade, como refere: E₃ *Para nós o melhor apoio seria apostar e apoiar-nos nas terapias que tão benéficas são a nível do desenvolvimento;* e E₁₀ *O meu filho tem apoio do SNIPI, mas... deveria haver mais terapias para estas crianças.*

Os pais mencionaram a importância das terapias para o desenvolvimento do filho, para o controle de sintomas e para o atraso no aparecimento de certos sintomas da doença. Contudo, referem que o acesso às terapias é difícil, mesmo para crianças que tenham apoio das equipas locais de intervenção do SNIPI e para crianças que frequentam o ensino especial. Isto faz com que, inúmeras vezes, estes pais optem por eles próprios procurar terapias no sistema privado e pagar essas mesmas terapias.

O SNIPI assegura a intervenção precoce até aos 6 anos, numa atitude concertada entre a educação, a saúde e a ação social. Esta mediação perspetiva a definição de um plano individual de intervenção precoce, tendo em conta, para além do problema de saúde, o potencial da criança (DGS, 2016). Por sua vez, em idade escolar deve ser assegurado o apoio da educação especial ou

o desenvolvimento de um programa educativo individual adequado as características e condição da criança (Branquinho, 2018).

A intervenção precoce é vista pelos pais como um coadjuvante importante no controle das doenças. A intervenção deve iniciar-se precocemente, quando existe maior plasticidade cerebral e deve ser intensiva, incluindo uma intervenção multidisciplinar. A intervenção junto da criança visa estimular as potencialidades desta, auxiliar no desenvolvimento de formas adaptativas de comunicação e interação e diminuir as comorbilidades da doença (DGS, 2013). Durante a realização das terapias a criança experiencia várias atividades de aprendizagem ricas em estímulos, o que promove a melhoria dos sintomas físicos, das alterações motoras, sensoriais e cognitivas. Por sua vez, facilita o desenvolvimento de sentimentos de segurança e bem-estar e favorece a interação da criança, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida (DGS, 2016). Aquando a realização das terapias pelos profissionais, os pais aprendem como podem, eles próprios, estimular ao máximo as potencialidades do filho no ambiente familiar.

Também as atividades de vida diária, são amplamente mencionadas pelos pais, nomeadamente os **cuidados de higiene a ajuda na mobilidade**, as **dificuldades na alimentação** e a **ajuda em dormir**.

As atividades de vida diária são as atividades ou tarefas comuns que as pessoas desempenham de forma autónoma e rotineira no seu dia-a-dia (OE, 2011). No início estas atividades acontecem através do brincar, em que a criança imita o que acontece ao seu redor. Mais tarde é importante que os pais comecem, faseadamente, a envolver a criança nas atividades, dando oportunidade de esta ser bem-sucedida e aumentar a sua confiança, autoestima e autonomia. A criança só aprende aquilo que vive concretamente, por isso é importante que ela faça as suas próprias descobertas através da manipulação, exploração do ambiente físico ou social (Brites, 2015). A parentalidade tem a função de apoiar o crescimento e desenvolvimento da criança, promovendo a sua autonomia e socialização (Relvas, 1996), pelo que devem ser exploradas as atividades de vida diária com os filhos.

No caso de crianças com doenças crónicas, e devido às limitações impostas pela doença, inúmeras vezes elas não conseguem realizar algumas ou todas as atividades de vida diária autonomamente. Recai assim sobre os pais a responsabilidade da realização das atividades de vida diária dos filhos. Neste estudo os pais referiram que a limitação nas atividades de vida diária é algo que os preocupa, nomeadamente em relação aos cuidados de higiene, a ajuda na mobilidade, as dificuldades na alimentação e a ajuda em dormir.

O grau dependência nas atividades de vida diária está relacionado com a complexidade e trajetória de doença da criança, a qual poderá levar a maiores ou menores cuidados. Apesar de a trajetória e a progressão da doença serem difíceis de prever, cuidar da criança com doença crónica

complexa requer a compressão de que a sua condição física, emocional, social e espiritual muda rapidamente, o que significa que as suas necessidades sofrem alterações (Williams-Reade, Lamson, Knight, White, Ballard e Desai, 2013).

Neste estudo, **os cuidados de higiene** foram referidos como uma dificuldade para 7 dos pais, sendo a atividade de vida diária onde os pais referiram mais necessidade, uma vez que é notável a falta de recursos materiais que facilitem os pais na realização deste procedimento. Em determinadas situações são os pais a adequar materiais para a satisfação das atividades de vida diária dos filhos. Alguns destes pais referem: E₁ *A higiene é um momento difícil porque ele já é pesado;* e E₃ *Uma das necessidades mais relevante seria ... uma banheira móvel, com o crescimento começa a tornar-se mais difícil dar o banho, seria benéfico para nós pais e para a criança.*

Também a **ajuda na mobilidade** é bastante valorizada pelos pais, uma vez que, 5 dos pais, referem a existência de barreiras que dificultam a mobilidade de crianças com necessidades especiais, como aponta: E₁₁ *A sociedade não está preparada para a cadeira de rodas... difícil mobilidade na rua, em lojas e até na própria casa, como moramos no 1º andar a C. tem de ser transportada ao colo até à garagem.* Essas barreiras são observadas tanto na via pública, como em espaços comerciais e até no próprio domicílio. Neste sentido, e de forma a transpor essas barreiras, os pais têm de adotar inúmeras estratégias no seu dia-a-dia para fazerem face a essas dificuldades, como transportar o filho ao colo ou até mesmo a cadeira de rodas, contudo estas são situações que contribuem para o desgaste físico dos pais.

Relativamente à **difficuldade na alimentação**, mencionada por 4 pais, prende-se sobretudo com situações em que as crianças tiveram dificuldade em serem alimentadas por via oral, pelo que a alimentação se tornou numa atividade com alguma complexidade, pois exigia muito treino da criança e muita competência dos próprios pais, tal como menciona: E₆ *A alimentação é muito difícil e muito demorada. Teve sonda gástrica, mas agora estamos a treinar a alimentação. Espero que a terapia da fala vá ajudar;* e E₇ *A hora da refeição ainda é complicada. O S. teve traqueostomia e engasga-se com muita facilidade.*

Por último, 3 pais também indicaram a **ajuda em dormir** como uma das dificuldades no dia-a-dia dos filhos, tal como expõe: E₈ *A minha filha precisa de ajuda para dormir. A maioria das vezes, mesmo com medicação, a rotina em dormir é difícil. E isso deixa-nos exaustos.*

Apesar de apenas 3 dos participantes deste estudo mencionarem a dificuldade de os filhos adormecerem, a realidade é que esta situação é apontada em outros estudos. Andrade, Santos, Macedo e Nunes (2018) numa revisão integrativa da literatura alusiva aos instrumentos para avaliação do padrão de sono em crianças com doenças crônicas, referem que crianças com doenças crônicas apresentam distúrbios do sono, mais evidentes na qualidade do sono e na

dificuldade em adormecer e que podem dever-se sobretudo a alterações comportamentais e dor. Por sua vez, estes distúrbios do sono, podem levar a outros problemas, como dor, fadiga, ansiedade e aumento de peso. Estes autores concluíram também que, quando hospitalizadas, estas crianças dormem ainda menos devido à própria doença, ao tratamento, ao ambiente físico e aos cuidados constantes (Andrade et al., 2018).

Estas foram as atividades de vida diária que os pais sentiram uma maior necessidade. Em determinadas situações, o impacto da doença crónica provoca nos pais um sentimento de superproteção em relação ao filho. Contudo, esta superproteção impede o desenvolvimento do potencial da criança e o seu desenvolvimento social e emocional. É necessário que, dentro das suas potencialidades, a criança possa realizar as suas atividades de vida diária, proporcionando-lhe as condições para que participe o mais ativamente possível (Vaz, et al., 2018).

Aos pais é-lhes exigido que prestem os cuidados que a criança não consegue realizar sozinha (Nobre, 2019). Em alguns casos, esses são cuidados complexos e especializados, sendo que, neste estudo, alguns pais prestavam diariamente cuidados específicos como a ventilação não invasiva, aspiração de secreções, alimentação por sonda gástrica, alimentação por gastrostomia, cuidados à traqueostomia e algaliação. Estes cuidados requerem dos pais uma vigilância constante e longas horas de desgaste físico e mental. Em inúmeras situações os pais adaptam estratégias no seu dia-a-dia para fazerem face às dificuldades que a situação de doença dos filhos impõe.

Neste sentido, o plano de cuidados de enfermagem deve integrar não somente o processo patológico, mas também medidas de prevenção, promoção, tratamento e reabilitação da criança face às suas atividades de vida diária (Vaz, et al., 2018).

O controlo de sintomas foi outra das necessidades físicas referidas pelos pais. Estes mencionaram alguns sintomas que consideram interferir na qualidade de vida da criança, tais como: o **controlo da dor**, a **espasticidade**, o **conforto** e a **agitação psicomotora**. Relativamente ao controlo de sintomas, cinco dos pais mencionaram que os filhos apresentavam os sintomas da doença controlados. Contudo, sete pais consideraram que os sintomas não estavam controlados, quer seja por necessidade de ajuste da terapêutica, por sintomas de exacerbação da doença ou das comorbidades associadas.

Os sintomas físicos são percecionados como um fator que afeta quase todos os aspetos da vida da criança (Gaab, 2015). Estas crianças têm sintomas angustiantes, que se manifestam ao longo da trajetória da doença, e que muito frequentemente ocorrem desde uma fase inicial do diagnóstico (Pastura e Land, 2016). A presença de sintomas diminui substancialmente a qualidade de vida da criança e provoca uma grande angústia nos pais, pelo que o bem-estar é o objetivo fundamental, e este passa por um correto controlo sintomático (Helena, 2013).

No fundo, o controlo sintomático vai ao encontro de uma premissa dos cuidados pediátricos, os designados cuidados atraumáticos, considerados os cuidados prestados às crianças com o mínimo de sofrimento possível, seja este físico ou psicológico, independentemente do ambiente em que são prestados (Hockenberry e Wilson, 2014). Por outro lado, desde que devidamente antecipados, avaliados e controlados permitem que a criança atinja um nível de conforto aceitável, pelo que o controlo farmacológico e não farmacológico deve estar disponível em qualquer momento que a criança necessite (Jesus, 2019).

A **dor**, foi o sintoma mais referenciado pelos pais, sendo que 5 pais referem que este sintoma lhes causa preocupação em relação ao filho, tal como menciona: E₄ *O mais importante para mim é que não tenha dores, que esteja confortável. Mas nem sempre é fácil identificar quando tem dor;* e E₉ *Por vezes surgem as crises e sei que nessa fase tem muitas dores. Para nós pais isso é tao difícil, sentimo-nos impotentes... também temos medo dos efeitos secundários de alguma medicação.*

Segundo a Associação Internacional para o Estudo da Dor esta é considerada como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a danos reais ou eventuais dos tecidos, ou descrita em termos desses danos” (Batalha, 2010). Esta definição remete-nos para o facto de a dor ser uma experiência individual, subjetiva e multidimensional, sendo determinada por fatores neurofisiológicos, comportamentais, ambientais, desenvolvimentais, psicológicos, familiares, físicos e culturais (Batalha, 2010).

Abordar a dor em todos os grupos etários é elementar para garantir o cuidado à criança (OMS, 2016). Um dos princípios básicos dos CPP passa por controlar os sintomas da doença, promovendo o alívio da dor e do sofrimento e o conforto físico ao longo da trajetória de doença (Lacerda, 2014). O controlo da dor é um direito humano fundamental e universal (Daher, 2010, cit. por Batalha 2016) pelo que bastariam razões éticas para exigir um eficaz controlo, pois a dor não é inócua para a saúde.

Contudo, como os pais referem, a dor é muitas vezes difícil de identificar, devido ao próprio desenvolvimento da criança e à incapacidade de esta compreender os sintomas e de os comunicar. Apesar disso, é premente estabelecer um plano para o alívio da dor, não esquecendo que a avaliação da dor é uma tarefa importante para o seu tratamento eficaz. A avaliação da intensidade da dor consiste em identificar e quantificar a sensação dolorosa através de instrumentos de medição. Para isso devem utilizar-se escalas que possuam determinadas qualidades psicométricas, tais como: validade, fiabilidade, sensibilidade, especificidade, reprodutibilidade e de utilidade clínica. Além disso devem ser adequadas à idade da criança, ao desenvolvimento psicomotor e à condição clínica (Batalha, 2010).

Relativamente ao alívio e tratamento da dor, este passa por estratégias não farmacológicas e farmacológicas e a escolha terapêutica deve seguir critérios clínicos individuais. Apesar de haver um entendimento que as estratégias não farmacológicas são úteis, há ainda pouca evidência científica (Batalha, 2016). No entanto, as medidas não farmacológicas, como terapias comportamentais e cognitivas, devem ser usadas sempre que possível para um melhor controlo da dor, pois complementam as medidas farmacológicas (Mendonça, 2017). No que se refere ao uso da terapêutica esta deve ser selecionada segundo a fisiopatologia da dor e sua intensidade (Batalha, 2010). Torna-se importante que se desmitifique os mitos, quer dos familiares quer dos próprios profissionais de saúde, em relação ao tratamento da dor, fazendo-os compreender que o uso de estratégias farmacológicas e não farmacológicas permite melhorar o conforto da criança.

Indo ao encontro do alívio da dor, 4 pais também mencionaram o **conforto** como sendo uma das necessidades da criança que requer ser satisfeita, como refere: E₃ *Para nós pais o importante é saber que a B. está confortável, pois é isso que lhe dá qualidade de vida;* e E₄ *Só quero que o L. esteja confortável e quando está eu vejo isso através do sorriso dele.*

A promoção do conforto físico ao longo da trajetória de doença é um dos princípios básicos dos CP (Lacerda e Gomes, 2017), sendo também o resultado holístico desejável que resulta da disciplina de enfermagem, nomeadamente da enfermagem pediátrica (Apostolo, 2009).

Neste sentido, as crianças e os pais esforçam-se ativamente por atingir as suas necessidades básicas de conforto, encontrando recursos internos para manter o conforto da criança, através da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência (Kolcaba e DiMarco, 2005). Do mesmo modo, a prevenção do desconforto é mais facilitadora do que tratar esse mesmo desconforto. O enfermeiro tem o dever de auxiliar a criança e os pais na satisfação do conforto em toda a trajetória da doença, através da implementação de medidas promotoras do conforto e de intervenções de enfermagem que mantêm a homeostase e o controlo do desconforto, diminuem a ansiedade, promovem a tranquilidade, transmitem a informação, inspiram esperança, ajudam num plano de recuperação e por último, os cuidados que os enfermeiros fazem para que as crianças e famílias se sintam cuidadas e fortalecidas (Kolcaba e DiMarco, 2005).

Melhorar o conforto da criança com doença crónica complexa é a primazia no cuidado à criança, sendo que é também o grande objetivo dos pais. Isto, vai de encontro ao que afirma Mendonça (2017) ao mencionar a importância da identificação e tratamento precoce dos sintomas físicos, psicossociais ou espirituais, desenvolvendo atempadamente planos de tratamento com vista à satisfação das necessidades da crianças e família e prestando apoio no fim de vida e processo de luto, para que a criança tenha o maior conforto e qualidade de vida ao longo da trajetória da doença.

Ao nível do controlo de sintomas, os pais referem também alguns sintomas neurológicos que são motivo de preocupação, nomeadamente a **espasticidade** e a **agitação psicomotora**. Os sintomas neurológicos apontados pelos pais estão relacionados com sequelas neurológicas decorrentes da própria doença. Como refere Heleno (2013), estes sintomas estão frequentemente associados tumores cerebrais, encefalopatias, hipoxia, distúrbios metabólicos, ou mesmo a efeito secundários da medicação. Esta situação vai de encontro a este estudo uma vez que, as crianças cujos pais mencionaram estas necessidades, apresentam estas tipologias de doença, que provocam alterações no estado neurológico, deixando-as mais vulneráveis a diversas complicações.

Este é um problema que preocupa os pais, na medida em que estes sintomas afetam diferentes funções orgânicas, com necessidades complexas e por vezes ameaçadoras de vida (Heleno, 2013). Estas alterações neurológicas acarretam situações como comprometimento funcional, necessidade de cuidados de suporte contínuos e especializados e dependência de tecnologia (Hockenberry e Wilson, 2014).

Neste estudo, a **espasticidade** foi o sintoma neurológico mais valorizado pelos pais, mais propriamente por 4 pais, sendo uma consequência sobretudo de situações de Paralisia Cerebral. Esta advém de alterações do tônus muscular, sendo, por vezes, difícil de controlar, o que pode provocar grande desconforto na criança, tal como relata: E₁ *A espasticidade por vezes é muito difícil de controlar, e em Portugal há escassez de medicação específica. Eu tenho de ir buscar a medicação a Espanha;* e E₄ *Nas alturas em que o L. fica muito espático sei que não está confortável... até para posicionar é muito difícil, tanto na cama, como na cadeira.*

Outros dos sintomas apontado por 3 pais foi a **agitação psicomotora**, que advém de determinadas síndromes, nomeadamente do Síndrome de Rett, Síndrome de Angelman e Síndrome de Wiedman – Steiner. Estes pais referem que os filhos têm grandes períodos de agitação, por vezes difíceis de controlar, com implicações para o dia-a-dia e desenvolvimento da criança, como menciona: E₂ *O K. está sempre muito agitado, ele é agressivo para os amigos e até para os irmãos;* e E₈ *É difícil controlá-la, está sempre agitada, até à noite para dormir... e isso torna-se muito cansativo para nós.*

Ainda relativamente à criança, 3 pais referiram também a **promoção do crescimento e desenvolvimento**, como uma das necessidades físicas, como afirma: E₃ *Tenho-me debatido e muito com a integração e socialização de crianças com necessidades especiais, como as da minha filha, pois isso ajuda no crescimento e desenvolvimento destas crianças.*

A vigilância de saúde infantil e pediátrica permite avaliar eficazmente a dinâmica do crescimento e do desenvolvimento físico e psicossocial da criança. No entanto, e apesar da sequência de aquisições ser conhecida e comum a todos, o desenvolvimento infantil processa-se muitas vezes de forma descontínua, com variações no que respeita à velocidade de obtenção de

novas competências e ao cumprimento das diferentes etapas de desenvolvimento (DGS, 2013). A existência de uma doença, pode comprometer o crescimento e desenvolvimento físico, psicológico, intelectual, social e espiritual da criança (Casey, 1993; Farrel, 1994, cit. por Lopes, 2016). Devido à doença, às suas comorbilidades e até aos tratamentos, o desenvolvimento físico e psicossocial da criança altera-se.

O Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil permite um olhar dirigido a aspetos prioritários no despiste de alterações no desenvolvimento infantil, assim como apoiar crianças com necessidades especiais ou em situações de maior vulnerabilidade (DGS, 2013). Não esquecendo também que, um dos principais objetivos do cuidado à criança com doença crónica complexa, é o promover o crescimento e desenvolvimento harmonioso da criança, de modo a atingir o máximo de qualidade de vida possível.

Neste estudo, os pais relatam que existem algumas lacunas que impedem atividades promotoras do desenvolvimento, o que vai de encontro ao referido por Pereira (2018) ao mencionar o difícil acesso a recursos e ferramentas que promovam o desenvolvimento da personalidade da criança, a auto perceção, a valorização das características e talentos individuais e a continuidade das rotinas diárias e projetos futuros (Pereira, 2018).

No entanto, é premente aproveitar o potencial da criança e facilitar ao máximo o seu desenvolvimento e crescimento, sendo que este aspeto deve ser sempre equacionado em todas as fases da doença (Nobre, 2019). O enfermeiro torna-se um elemento fundamental, pois “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (OE, 2018: 19194), prestando cuidados a um nível avançado, à criança saudável ou doente, e sua família, com segurança e competência, promovendo educação para a saúde, identificando e mobilizando os recursos de suporte.

Por outro lado, o trabalho em equipa necessita de ser incrementado também na comunidade e nas estruturas que dão apoio à criança enquanto entidades com competência e responsabilidade na promoção da saúde nestas idades. Devem ser garantidas igualdade de oportunidades de desenvolvimento para todas as crianças, independentemente dos contextos em que estas se encontrem (DGS, 2013).

Dentro desta categoria, surge outra subcategoria que se prende com as *necessidades físicas em relação a si próprio*. Desta subcategoria, que foi mencionada por 36,5% dos pais, emergiram as seguintes unidades de registo: manutenção da vida social, possibilidade de descanso, alteração da própria identidade, ajuda prática no dia-a-dia, acessibilidades para cadeira de rodas e manutenção da atividade laboral.

A **manutenção da vida social** foi a expressão mais apontada, sendo que, do total de participantes, 11 referiram que esta é a necessidade que mais sentem no seu dia-a-dia, ao cuidarem do filho, tal como refere: E₃ *Embora os pais pensem que tudo aguentam, às vezes, as forças faltam. Seria benéfico existir uma equipa especializada para que ... os pais pudessem ter alguma vida social;* e E₅ *Simplesmente não existe vida social... para os amigos nós dizemos que está tudo bem. Mas não está tudo bem, nós deixamos de ter uma vida, e os amigos vão-se afastando!*

Segundo Koch e Jones (2018) os pais abdicam dos seus projetos pessoais e atividades sociais, dada a constante preocupação na prestação de cuidados, o que leva frequentemente ao isolamento social. Os resultados deste estudo vão de encontro a esta situação, dado que 11 pais referiram que sentem dificuldade na manutenção da vida social.

Também num estudo realizado por Giovannetti, Pagani, Sattin et al. (2012), com 35 pais cuidadores de crianças em estado vegetativo ou com um estado de consciência mínima, os pais abdicaram dos seus projetos pessoais, da sua atividade laboral, e de atividades sociais, dada a exigência de uma constante vigilância e prestação de cuidados ao seu filho.

Devido à sobrecarga de cuidados e à de necessidade de permanecer junto da criança, os pais tendem a centrar-se frequentemente na condição de doença da criança e, conseqüentemente, isolam-se do seu ambiente social. Esta situação tende a agravar-se à medida que a dependência da criança é maior, pelo que, a condição dos filhos, conduz os pais a privarem-se de oportunidades de lazer e também do convívio e contacto com outras pessoas e até com outros elementos da família, devido à dedicação quase exclusiva ao filho (Nogueira e Francisco, 2017). Por sua vez, o isolamento social acarreta sofrimento, solidão, desânimo e falta de esperança.

Relativamente a si próprias outra necessidade apontada pelos pais prende-se com a **possibilidade de descanso**. Neste estudo, 8 pais referem sentir necessidade de descanso ao cuidarem do filho com doença crónica, como menciona: E₁ *Sinto necessidade de descansar, ele está a crescer e o desgaste físico é cada vez maior... por outro lado sinto-me incapaz de deixar o meu filho com outras pessoas, pois não sei se saberão tomar conta dele;* e E₈ *Tenho necessidade de períodos de descanso, é um grande desgaste psicológico.*

O aprisionamento às necessidades da criança e a própria imprevisibilidade da doença crónica complexa acarretam uma grande sobrecarga para os pais. Esta sobrecarga é vivida tanto a nível físico, como a nível psicológico.

As crianças com doenças crónicas complexas têm necessidade de deslocações frequentes aos serviços de saúde, realização frequente de terapias e requerem a prestação de cuidados, por vezes complexos, como a dependência de tecnologia, o que exige dos pais uma vigilância constante e uma responsabilidade de cuidar do filho doente 24 horas por dia, 365 dias por ano. Por outro lado, com o passar dos anos e com o crescimento da criança, a carga física do cuidado

umenta, o que torna ainda mais difícil e cansativa a prestação de cuidados (Nobre, 2019). Estes pais não descansam e quando esse descanso acontece é de forma inapropriada, devido às constantes preocupações, insegurança e ansiedade e à responsabilidade na prestação de cuidados à criança (Nogueira e Francisco, 2017).

A dimensão psicológica da sobrecarga é vivenciada por uma preocupação constante com o conforto da criança, com a responsabilidade do cuidar, mas também, com a antecipação dos eventos futuros (Nobre, 2019). Toda esta sobrecarga leva frequentemente à exaustão dos pais, o que, por sua vez, conduz a efeitos negativos na sua qualidade de vida.

No presente estudo, 6 pais prestavam cuidados a tempo inteiro aos seus filhos no domicílio. Estes resultados vão de encontro ao referido por Giovannetti et al. (2012), em que 82,9% dos cuidadores prestavam cuidados a tempo inteiro no domicílio. Também Nobre (2019) refere que, para estes pais seria importante terem a oportunidade de ter alguém com experiência para colaborar nos cuidados à criança. Os cuidadores referem que seria benéfico contar com esse apoio por parte de um profissional, quer seja nos cuidados diários, ou simplesmente por algumas horas, para que os mesmos tivessem tempo para cuidar de si e da família.

O descanso do cuidador comporta períodos de alívio ou descanso efetivo aos cuidadores ao longo da trajetória da doença, libertando-os temporariamente das atividades inerentes à prestação de cuidados, com o objetivo recuperar de um estado de exaustão física e emocional (Koch e Jones, 2018; Andrade, 2020). Porém, nem sempre é fácil para os pais confiarem o cuidado do seu filho a terceiros, no entanto, é importante promover o descanso do cuidador por umas horas ou por uns dias, consoante as necessidades da família. Compete à equipa de saúde encontrar uma solução que possibilite o descanso dos pais, antes do aparecimento de sinais de fadiga e exaustão (Koch e Jones, 2018).

A nível nacional, a partir de julho de 2018 é possível requerer o direito ao descanso do cuidador informal da pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida, que se encontra em ambiente domiciliário, sem acesso ao devido apoio estruturado e profissionalizado (Decreto-lei nº 137/2018). Contudo, existem poucas alternativas para crianças com necessidades paliativas, pelo que se torna difícil oferecer este suporte aos pais.

A **alteração da própria identidade** foi outra das necessidades mencionadas pelos pais, sendo que 7 dos pais referem esta como uma dificuldade sentida após a doença do filho, como refere: E₄ *Eu vivo em função do meu filho. Para mim ele é uma lição de vida. O L. é o meu porto de abrigo, confiante, amigo e ouvinte;* e E₉ *A nossa identidade altera-se, a forma de estar na vida e de pensar muda*

Os pais abdicam dos seus projetos pessoais, alteram o seu modo de vida e as atividades sociais, dadas as mudanças impostas pela condição de doença do filho. Por outro lado, estes pais

estão tão focados em prestar os melhores cuidados ao filho, pelo que sofrem uma diminuição do tempo disponível para si próprios e esquecem-se de si, enquanto pessoa individual.

Os pais tentam manter um difícil equilíbrio entre a prestação de cuidados ao filho, a relação do casal, os irmãos, a família alargada, os amigos e por vezes o trabalho, pelo que negligenciam as suas próprias necessidades, o que acarreta situações de desgaste físico e emocional e sentimentos de culpa em relação a si mesmo, à família e aos outros (Nobre, 2019). Esta situação torna os pais mais vulneráveis a eventos negativos, em que sentem a sua autoimagem ameaçada, como indivíduos com desejos e necessidades próprias, o que resulta frequentemente em sintomas de ansiedade e sintomas depressivos como, a culpa, o stress, medo, incerteza e descrença, negação, impotência, raiva, tristeza e luto (Koch e Jones, 2018).

Este estudo vai de encontro ao referido por estes autores, uma vez que estes pais também alteraram o seu padrão de vida e a sua própria identidade após a doença do filho. Compete ao enfermeiro ajudar os pais a lidar e a superar as experiências menos positivas na transição do seu estado de saúde/doença (Alarcão, 2002), ajudando-os a desenvolver estratégias de *coping* efetivas, promovendo o seu conforto e bem-estar, pois o bem-estar da criança é, em grande parte, influenciado pelo bem-estar psicológico dos pais.

Por outro lado, se os pais tivessem a possibilidade de ter momentos de descanso, esta seria sem dúvida, uma solução favorecedora da sua qualidade de vida, ao disporem de mais tempo para cuidarem de si, enquanto pessoas individuais e sociais.

Indo ao encontro da possibilidade de descanso, 6 pais mencionaram também a **ajuda prática no dia-a-dia** como sendo uma das necessidades em relação si próprios que requer ser satisfeita, como afirma: E₁₁ *Dia após dia o esforço físico é maior. A minha filha está a crescer e nós a ficar mais velhos... era bom ter ajuda no dia-a-dia... Os avós também já não são novos;* e E₁₂ *O pai teve dificuldade em aceitar a doença do filho e ... afastou-se. Com o passar do tempo a sobrecarga é cada vez maior... sinto necessidade de alguma ajuda prática no dia-a-dia, mas sou só eu.*

Neste estudo torna-se evidente que, para além dos períodos de descanso, os pais sentem necessidade de ajuda prática no cuidado diário ao filho. Esta ajuda iria aliviar a sobrecarga física e consequentemente aumentar a sua qualidade de vida. Após o contacto com estes pais é possível compreender com clareza a necessidade emergente de lhes proporcionar a oportunidade de serem substituídos, por umas horas e/ou dias, por cuidadores formais ou informais, promovendo a ajuda prática e o descanso do cuidador, de forma a prevenir atempadamente a sua exaustão. Porém, e de acordo com estes pais, o envolvimento de outras pessoas no cuidado ao filho nem sempre é fácil. Tal acontece porque, em alguns casos, a família alargada já é envelhecida e não têm capacidade para prestar cuidados devido às suas próprias limitações e, noutros casos, porque a

distância a que a família se encontra não permite a sua presença, o que faz com que estes pais se sintam sozinhos num momento tão difícil e numa trajetória que se prevê árdua e, por vezes, longa. Para além da ajuda da família, os pais referem a necessidade de ajuda por parte de um profissional, quer seja nos cuidados diários no domicílio, ou simplesmente por algumas horas, para que os mesmos tivessem tempo para cuidar de si e da família.

É essencial que, na planificação dos cuidados à criança, haja um investimento na ajuda prática aos pais na prestação de cuidados ao filho (Nobre, 2019).

Os pais apontaram uma outra necessidade que se prende com as **acessibilidades para cadeira de rodas**. Neste caso, 5 dos pais referiram esta necessidade física em relação a si próprios, tal como afirma: E₁₁ *Entrar e circular dentro das lojas é quase impossível. E os próprios funcionários não são sensíveis para isso. Há algum tempo fomos a uma loja que, apesar de ser muito grande, não tinha espaço para a cadeira de rodas circular e a funcionária em vez de nos facilitar a passagem atendeu-nos à porta;* e E₁₂ *Tive de adaptar a casa ao L.... não pode estar como eu gostaria, mas tem de ser assim para ele se poder movimentar.*

A promoção da acessibilidade constitui uma condição essencial para o pleno exercício de direitos de cidadania. Portugal tem vindo a desenvolver um conjunto de políticas que visam a construção de uma sociedade mais inclusiva, na qual todos os cidadãos exerçam os seus direitos e usufruam das suas liberdades fundamentais em condições de igualdade de oportunidades. Em 2006, surgiu o Decreto-lei nº 163/2006 que aprova o regime da acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais (Decreto-lei nº163/2006). Todavia, manteve-se inalterado o compromisso nacional de promoção de uma sociedade inclusiva, pelo que, surgiu o Decreto-lei n.º 125/2017, que altera o regime da acessibilidade aos edifícios e estabelecimentos que recebem público, via pública e edifícios habitacionais e que prevê a constituição de equipas técnicas de promoção da acessibilidade, às quais compete realizar as ações necessárias ao cumprimento das normas técnicas de acessibilidades (Decreto-lei nº 125/2017).

No entanto, verifica-se que as sucessivas medidas levadas a cabo nesta área não têm produzido as modificações necessárias, subsistindo inúmeros edifícios, espaços e instalações que não satisfazem as condições mínimas de acessibilidade e que dificultam a equidade de acesso destas crianças a diversos espaços.

Neste estudo, 5 das crianças apresentam limitações motoras graves, deslocando-se em cadeira de rodas, e estes pais mencionaram esta dificuldade no seu dia-dia, ao indicarem que a existência de barreiras arquitetónicas na via pública, em espaços comerciais e até no próprio domicílio, dificulta a mobilidade dos filhos. Estes pais têm de adotar inúmeras estratégias no seu

dia-a-dia para fazerem face a essas dificuldades, como transportar o filho ao colo ou até mesmo a cadeira de rodas, contudo são situações que contribuem para o seu desgaste físico.

Torna-se premente a participação ativa da comunidade como facilitadora e interveniente nos processos de adaptação e melhoria das condições habitacionais, transportes, acessibilidades (Andrade, 2020) e que garanta igualdade de acesso para todas as crianças.

Relativamente a si próprios, 5 dos pais referiram a **manutenção da atividade laboral** como uma das dificuldades sentidas, ao cuidarem do filho com doença crónica complexa, como atesta: E₄ *Tive de deixar de trabalhar. O meu filho precisava de muitos cuidados, depois eram muitos internamentos e muitas consultas;* e E₆ *Tive de deixar de trabalhar para tratar da I.. Ela era muito pequenina e precisava dos meus cuidados. Espero voltar a trabalhar em breve, mas era bom haver um horário flexível de acordo com as necessidades da minha filha.*

A atividade laboral é também uma dificuldade relevante para os pais, pois torna-se difícil compatibilizar o trabalho com as necessidades da criança doente. Muitas vezes, para que os pais possam cuidar do filho, há necessidade de pelo menos um deles permanecer em casa ou ter um emprego com horário flexível que lhe permita lidar com a doença do filho.

Tal como em outros estudos (Cadell, Hemsworth, Trudy et al., 2014), os pais referem que há uma interrupção forçada da sua atividade laboral, que resulta não só num impacto financeiro negativo para toda a família, mas também a nível social para os pais. Quanto mais nova for a criança e quanto maiores as suas limitações e a instabilidade da sua condição, maior será a probabilidade de os pais deixarem a atividade laboral. Alguns pais tentam conciliar o emprego com os cuidados ao filho, pelo que atingem a exaustão física e emocional.

Nogueira e Francisco (2017) afirmam que os pais têm dificuldade na procura de emprego, recorrendo maioritariamente a empregos a tempo parcial ou por turnos, devido à constante prestação de cuidados ao filho, o que, por sua vez, conduz a algumas dificuldades financeiras. Neste sentido, os pais sugerem que, a existência de um emprego com horário laboral flexível e adaptado às necessidades dos filhos, o apoio domiciliário ou a possibilidade de a criança frequentar uma escola ou instituição, seriam um importante suporte (Nobre, 2019).

Tal foi observado neste estudo pois, alguns pais referem ter deixado de trabalhar para cuidar dos filhos, enquanto outros tiveram de adaptar a situação laboral, exercendo a sua atividade no domicílio ou trabalhando a tempo parcial.

Por último, dentro desta categoria, surge a subcategoria das **necessidades físicas em relação à família**. Esta subcategoria, mencionada por 10,5% dos pais, deu origem às seguintes unidades de registo: manutenção das rotinas familiares, relação de casal e envolvimento da família nos cuidados.

A **manutenção das rotinas familiares** foi uma necessidade mencionada por 5 dos pais, tal como assegura: E₃ *Tudo acontece em função do que se consegue fazer, todo o tempo livre que temos vivemos em função da nossa filha;* e E₈ *Toda a nossa vida é em função da L.. Deixámos de ter rotinas familiares.*

A doença crónica na criança é um processo não esperado e quando uma criança adoece, a família é perturbada no seu equilíbrio e na sua estabilidade. Desta forma, toda a unidade familiar se altera e todos os elementos da família podem ser afetados, já que as rotinas se modificam, as responsabilidades de cada agregado familiar mudam e inúmeras vezes a família vive em função da criança doente (Mendonça, 2017).

Também Nogueira e Francisco (2017) referem que as dinâmicas familiares se alteram dada a proteção dos pais ao filho doente e conseqüentemente a falta de disponibilidade para os restantes elementos da família e para as atividades familiares. Estes autores, referem ainda que, os pais estão presentes fisicamente, mas distantes emocionalmente, uma vez que se sentem ansiosos e preocupados com as necessidades e bem-estar do filho doente.

Os resultados do presente estudo estão em consonância com estes estudos, uma vez que estes pais referem que as rotinas familiares se alteraram aquando a doença dos filhos, pois o foco é quase exclusivo na criança doente, por parte de todo o sistema familiar.

Um dos principais objetivos do cuidado à criança com doença crónica complexa é o de normalizar a vida familiar (Lacerda, 2014). É importante os pais continuarem a manter a vida familiar o mais próximo possível daquilo que vivenciavam anteriormente, tentando manter dessa forma, a sua unidade familiar. O primeiro passo é aceitar a doença do filho e encontrar recursos internos para gerir essa condição no dia-a-dia, mantendo algum equilíbrio nas rotinas diárias (Barros, 2003). Compete ao enfermeiro privilegiar intervenções que facilitem a dinâmica familiar e que favoreçam o envolvimento da família nos cuidados à criança, valorizando as características e talentos individuais, de modo a dar continuidade às rotinas diárias.

A nível familiar surge uma outra necessidade, que se prende com a **relação de casal** e que foi mencionada por 4 dos pais, como refere: E₆ *A nossa relação de casal alterou-se. O tempo é só para a L., não temos tempo para estarmos os dois;* e E₁₀ *Inicialmente o foco foi só no nosso filho e nós não existíamos como casal. Mas depois alguém me referiu: “o vosso primeiro filho é o vosso casamento, cuidem sempre dele” e aí repensamos a nossa relação como casal.*

Neste estudo é possível verificar que o diagnóstico de uma doença grave na criança pode prejudicar a relação do casal. Devido ao aprisionamento às necessidades da criança doente, às exigências em termos de tempo, à sobrecarga física, emocional e financeira, toda a dinâmica familiar se altera. A falta de tempo e oportunidade para estes pais conviverem enquanto casal leva a que descurem a sua relação, o que poderá trazer conseqüências devastadoras para a família. O

casal dá menos atenção um ao outro, comprometendo os seus momentos de intimidade e, com o passar do tempo, há o risco de a comunicação do casal ser superficial, sem haver partilha de sentimentos (Guerini et al., 2012, cit. por Nobre, 2019).

Ramos (2007) afirma que é frequente a existência de sentimentos de amargura e ressentimento e a comunicação entre o casal tende a centrar-se em assuntos relacionados com a criança doente. Também a alteração das rotinas familiares se constitui como um dos fatores responsáveis pela insatisfação na relação de casal. Alguns casais tentam manter um equilíbrio, por vez difícil de encontrar, entre as suas responsabilidades enquanto cuidadores e a gestão do seu relacionamento enquanto casal. Ramos (2007) refere ainda que, os pais que já apresentem uma relação fragilizada, anterior à doença do filho, esta situação vai fragilizar ainda mais a relação. Por outro lado, em determinados casos, pode ocorrer uma aproximação dos elementos do casal para enfrentarem de forma unida as implicações da doença.

Mais uma vez, a solução para ajudar estes pais a manter a sua relação, poderá passar por proporcionar-lhes momentos de alívio e descanso, em que o casal possa ser substituído nos cuidados ao filho e, desta forma, fomentar a relação de casal.

Por fim, relativamente às necessidades físicas a nível familiar 3 dos pais identificaram a necessidade de **envolvimento da família nos cuidados** ao filho, tal como confirma: *E₁ Sinto falta do apoio dos meus pais, ficaram revoltados e afastaram-se;* e *E₇ O T. está sempre comigo. Como nunca houve o envolvimento da família... fico insegura ao deixá-lo com alguém.*

De acordo com estes pais, o envolvimento da família no cuidado ao filho nem sempre é fácil, em algumas situações, porque não têm capacidade para prestar cuidados, noutros casos, porque a distância a que se encontram não permite a sua presença. Para além disso, como relatado por alguns pais, por vezes, a família não compreende as necessidades da criança e dos pais e não se dispõem a colaborar, não só por não terem o conhecimento e a capacidade para cuidar, mas também por não estarem despertos para a realidade em que estes se encontram.

Os pais necessitam ser apoiados de modo a que se consigam adaptar às mudanças na sua vida familiar e social. É fundamental o envolvimento da família nos cuidados à criança para resolver problemas nas rotinas diárias, o que iria aliviar a sobrecarga dos pais, prevenir o isolamento social e conseqüentemente aumentar a sua qualidade de vida. Por sua vez, o envolvimento da família promove a continuidade da unidade familiar (Ramos, 2007).

É importante que, na planificação dos cuidados à criança, se mencione o envolvimento da família alargada na prestação de cuidados. Para que este envolvimento seja uma realidade, é necessário empoderar e capacitar a família alargada, desde uma fase inicial da doença, para os cuidados à criança, mesmo os cuidados mais complexos (Nobre, 2019). Desta forma, a família

alargada assume também responsabilidade no cuidar da criança, o que promove o seu envolvimento ao longo de toda a trajetória da doença.

2.4 - NECESSIDADES SOCIAIS

Após as necessidades físicas, as **necessidades sociais** foram as mais valorizadas pelos pais. Também desta categoria emergiram 3 subcategorias que, por ordem de frequência são: filho (50%), si próprio (39,1%) e família (10,9%), conforme demonstrado no quadro 6. Por sua vez, esta categoria deu origem a 64 unidades de registo,

Quadro 6 – Necessidades sociais

Subcategorias	Unidades de registo	F	%
Filho	Realização de terapias	7	10,9
	Preconceito da sociedade	7	10,9
	Socialização de crianças com necessidades especiais	6	9,4
	Manutenção das atividades escolares	5	7,8
	Manutenção das atividades recreativas	4	6,3
	Interação com os pares	3	4,7
<i>Subtotal</i>		32	50,0
Si próprio	Falta de apoios sociais	8	12,5
	Falta de informação acerca de apoios sociais	5	7,8
	Apoios técnicos	4	6,3
	Apoio espiritual	3	4,7
	Estatuto de cuidador informal	3	4,7
	Transporte da criança para consultas	2	3,1
<i>Subtotal</i>		25	39,1
Família	Suporte financeiro	7	10,9
<i>Subtotal</i>		7	10,9
Total		64	100,0

Dentro desta categoria, a subcategoria com maior frequência foi a referente às **necessidades sociais em relação ao filho** (50%), tendo sido identificadas as seguintes unidades de registo: realização de terapias, preconceito da sociedade, socialização de crianças com necessidades especiais, manutenção das atividades escolares, manutenção das atividades recreativas e interação com os pares.

Dentro das necessidades sociais, uma das expressões mais relatada pelos pais foi a **realização de terapias**. Do total de participantes, 7 referiram que o que mais os preocupa é a dificuldade na realização de terapias, tal como assume: E₇ O T. *realiza algumas terapias, mas não*

é possível realizar todas, como por exemplo a hipoterapia. Existem poucos profissionais e o estado devia apostar mais nas terapias; e E₁₁ Depois de muita procura encontramos algumas terapias mais eficientes a C., mas como não eram compartilhadas ... tivemos de fazer uma campanha solidária para angariar fundos.

A necessidade da realização de terapias é transversal às necessidades sociais e às necessidades físicas. Os pais relatam a importância da intervenção precoce no controle das comorbidades da doença e no próprio desenvolvimento emocional do filho, contudo referem que o acesso às terapias é difícil, tanto para crianças que tenham apoio das equipas locais de intervenção do SNIPI como para crianças que frequentam o ensino especial. Isto faz com que, inúmeras vezes estes pais, optem por eles próprios procurar terapias no sistema privado e pagar essas mesmas terapias, ou então proceder a angariações de fundos que visem o apoio financeiro à realização ou manutenção dessas mesmas terapias.

Outras das necessidades igualmente valorizada pelos pais prende-se com o **preconceito da sociedade**, com 7 pais a mencionar esta mesma necessidade, tal como declara: E₄ *Ainda há muito preconceito da sociedade, parece que os nossos filhos não têm direito a andar na rua, mas eu sempre levei o meu filho para todo o lado;* e E₅ *Eu via alguns olhares diferentes, de curiosidade talvez por o S. ter a traqueostomia.*

O preconceito e a incompreensão da sociedade foram deveras referidos pelos pais neste estudo. Tal vai de encontro ao estudo de Nogueira e Francisco (2017), em que a maioria dos participantes reconhece a doença a nível social, numa perspetiva negativista, sendo que os juízos de valor sobre estes familiares são vistos como ofensivos e como causadores de grande angústia. Estes autores referem ainda, a desvalorização do impacto da doença, como sendo um dos fatores que os pais mencionam como um obstáculo que têm de ultrapassar.

Se por um lado, a sociedade vitimiza estas crianças, por outro lado, temos exemplos de pessoas que não compreendem a situação da criança e família, criticando-as. Devido às necessidades da criança, já é difícil para estes pais conviver com pessoas fora da estrutura familiar, contudo, a incompreensão da sociedade e até dos pares para com a criança doente e pais, torna esta situação ainda mais difícil (Nobre, 2019).

Também a **socialização de crianças com necessidades especiais**, foi referida por 6 pais, como uma das necessidades sociais em relação ao filho, tal como relata: E₃ *Tenho-me debatido e muito com a integração e socialização de crianças com necessidades especiais, como as da minha filha;* e E₈ *A socialização da minha filha não tem sido nada fácil. Não há especificidade de atividades para a L.*

A criança está inserida numa família, numa escola e numa comunidade de pares que, ao longo do desenvolvimento, desempenham um papel decisivo na sua integração e socialização. À

medida que a criança se desenvolve ela experiencia muitos contextos onde ocorrem muitas interações, que influenciam o seu comportamento, a sua personalidade e o seu desenvolvimento social. Os processos de integração e de socialização são fundamentais para o desenvolvimento social e relacional da criança, sendo que a família e a escola são as principais instituições de socialização das crianças (Gaab, 2015).

Neste estudo, os pais referem que a socialização dos filhos com doença crónica ficou comprometida, na medida em que as oportunidades para interagirem são menores, quer pela falta de atividades para estas crianças, quer pelos sintomas da própria doença. Os pais referem também que a escola é fulcral na socialização da criança, pois para além de promover o acesso ao conhecimento, permite a relação com os pares, diminuindo o isolamento da própria criança. Brites (2015: 47) afirma que “o contexto de atuação e socialização privilegiado é a escola”, na medida em que, é neste espaço que encontram os seus pares e que se realizam em termos pessoais.

Cuidar da criança requer respeito e garantia dos seus direitos, sem qualquer tipo de discriminação. A criança com doença crónica tem direito a cuidados especiais, mas também a educação e formação adequadas que lhe permitam ter uma vida plena e digna de modo a atingir o maior grau de autonomia e integração social possível (UNICEF, 2004).

É impreterível proporcionar a estas crianças oportunidades e condições de socialização, apropriadas às suas capacidades e potencialidades, de modo a se realizarem como crianças (Gaab, 2015). Desta forma, é possível normalizar a vida familiar e social da criança, um dos principais objetivos dos CPP.

Relativamente ao filho, 5 dos pais referiram a **manutenção das atividades escolares**, como uma das necessidades que necessita ser satisfeita, como afirma: E₄ *São muitas consultas e muita fisioterapia pelo que temos dificuldade em manter a escola. Depois ele necessita de muitos cuidados e a escola não os consegue assegurar;* e E₇ *Como tem défice de atenção e compreensão a manutenção das atividades escolares torna-se difícil e eu não fico descansada, porque na escola não o compreendem.*

Os pais percecionam a escola como uma instituição de promoção do bem-estar, normalização da vida diária e descentralização da doença, que promove, além do acesso ao conhecimento, a socialização da criança (Brites, 2015).

Os internamentos, os tratamentos, as deslocações frequentes ao hospital alteram o ritmo de vida da criança, o que por sua vez condiciona e compromete a vida escolar. No entanto, esta situação não deve ser impeditiva da continuidade da vida escolar (Brites, 2015). Neste estudo os pais referem que a exigência de cuidados mais complexos e a necessidade de maior atenção por parte da comunidade escolar, dificultam a manutenção das atividades escolares. A escola nem

sempre possui as condições humanas e técnicas, nem o conhecimento para cuidar destas crianças, impossibilitando assim a sua frequência.

Apesar da doença e das condições adversas em que se encontram, estas crianças não deixam de ser alunos e ter direito à escola. Na perspetiva de uma escola inclusiva, o acesso escolar é essencial e é um direito da criança (ACT, 2009). A escola deve ser capaz de potenciar as capacidades de cada criança, reconhecendo e satisfazendo as suas necessidades, através da implementação de modelos pedagógicos que garantam o direito de acesso e a equidade nas respostas educativas, bem como, condições a nível dos recursos humanos e físicos. A escola inclusiva surge como o culminar de um sistema democrático, baseado na igualdade de direitos e na dignidade da condição humana (Brites, 2015).

Tendo em conta que os CPP implicam uma abordagem holística, que integra os aspetos físicos, psicossociais, espirituais, emocionais, culturais e educacionais da criança, é pertinente a escola inserir-se no contexto de profissionais que prestam apoio à criança, pelo que o plano individual de cuidados deve contemplar a comunidade escolar (Branquinho, 2018). É necessária a evolução do sistema educativo de modo a proporcionar alternativas válidas a estas crianças, adaptadas às suas necessidades, privilegiando a inclusão da criança com doença crónica.

Também a **manutenção das atividades recreativas** foi uma das necessidades sociais referentes ao filho apontada por 4 pais, como expõe: E₂ *Como não gosta de rotinas e regras e é agressivo ninguém quer brincar com ele;* e E₅ *A manutenção de atividades recreativas para ele é um problema, pela traqueostomia. Eu tenho medo que aconteça alguma coisa.*

Indo ao encontro da necessidade de socialização de crianças com necessidades especiais, os pais também relatam a manutenção de atividades recreativa como uma das necessidades sociais relativas ao filho. Os internamentos, os tratamentos, as deslocações frequentes ao hospital e as próprias comorbidades da doença alteram o ritmo de vida da criança, o que por sua vez condiciona a realização das atividades recreativas necessárias para o desenvolvimento e socialização da criança.

Ainda dentro desta subcategoria, 3 pais mencionaram a **interação com os pares** como uma das dificuldades sentidas no dia-a-dia dos filhos, tal como assume: E₈ *A interação com outras crianças é difícil, elas olham para ela de forma diferente;* e E₁₁ *Na escola fica à parte, os colegas não brincam com ela. Eu tive de intervir porque a escola não fez nada, mas mesmo assim não resultou.*

Alguns pais deste estudo referem que os filhos com doença crónica sofrem de alguma incompreensão por parte dos pares, o que dificulta a interação destas crianças. Também Nobre (2019) refere que, para algumas destas crianças, é um desafio interagir com os seus pares, dado a sua condição de saúde e o facto de haver uma atitude de não aceitação por parte dos pares. Esta

situação vai provocar desmotivação nas crianças, e afetar a sua autoimagem, que, em inúmeros casos, já se encontra prejudicada pelas consequências da própria doença.

É importante sensibilizar a sociedade para a situação destas crianças, tentando mudar mentalidades, comportamentos e atitudes, de modo a facilitar a interação destas crianças com o grupo de pares e assim evitar o isolamento social.

Em contrapartida, alguns pais relataram que existe ótima interação com o grupo de pares, com muito apoio e uma verdadeira relação de ajuda, o que facilita a socialização das crianças, tal como afirma: E₉ *Tem uma ótima interação com os amigos, eles são muito queridos e ajudam em tudo o que ela precisa;* e E₁₂ *Uma excelente interação com os pares, muita interajuda entre eles.*

Dentro desta categoria, surge outra subcategoria que se prende com as **necessidades sociais em relação a si próprio**. Desta subcategoria, que foi mencionada por 39,1% dos pais, emergiram as seguintes unidades de registo: falta de apoios sociais, falta de informação acerca de apoios sociais, apoios técnicos, apoio espiritual, estatuto de cuidador informal e transporte da criança para consultas.

A **falta de apoios sociais** foi a expressão mais apontada pelos pais, sendo que, do total de participantes, 8 referiram que esta é a necessidade social em relação a si próprios, que mais os afeta, tal como afirma: E₄ *Não há grandes apoios sociais... os valores são muito baixos;* e E₆ *Neste momento eu só tenho o subsídio de assistência na doença, que é pago só a 65%. Há falta de mais apoios sociais.*

A falta de apoios sociais é, de facto, bastante mencionada pelos participantes. Esta é uma ideia patente em outros estudos, pois como referem Nogueira e Francisco (2017) o impacto de uma doença crónica na criança é preocupante e deveria ser atenuado através da criação de uma rede de suporte social a estas famílias, no entanto este suporte é referido como insuficiente e de difícil acesso.

É essencial a avaliação das necessidades da criança e família, de forma a identificar, ativar e mobilizar os apoios e recursos necessários. Em Portugal, existem vários mecanismos legais de suporte social e económico a crianças portadoras de doença (Andrade, 2020). Contudo, neste estudo, os pais referem que, por vezes, esses apoios são reduzidos. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, tal como a Rede Nacional de Cuidados Paliativos incluem equipas locais de prestação de cuidados continuados de saúde e preveem o apoio social às famílias, cooperando com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários (Andrade, 2020).

De facto, como referem Williams-Reade et al. (2013), numa revisão integrativa da literatura acerca das necessidades, obstáculos e futuro dos CPP, os cuidados à criança com doença complexa implicam uma colaboração entre os serviços hospitalares e os recursos da comunidade,

de modo a responder não só à situação clínica da criança, mas também às necessidades psicossociais da criança e família.

Uma outra necessidade apontada pelos pais, prende-se com a **falta de informação acerca de apoios sociais**, sendo referida por 5 dos participantes, tal como refere: E₉ *Existe uma falta de informação acerca dos apoios sociais. Nunca ninguém nos informou acerca de nada, tivemos de ser nós a procurar*; e E₁₁ *Não nos fornecem grande informação acerca dos apoios sociais. Ao início eu é que tive de procurar e ainda agora ando sempre a ver os apoios a que temos direito*.

Indo de encontro à falta de apoios sociais, surge também a falta de informação acerca desses apoios. Nogueira e Francisco (2017) realçam o desconhecimento das famílias sobre os poucos recursos existentes, pelo que sugerem a necessidade de divulgação dos mesmos, entre estas famílias e os profissionais de saúde.

Visto que uma das premissas dos CPP passa por responder às necessidades sociais da criança e família, adequando os cuidados instituídos consoante as necessidades individuais e tendo em conta os desejos e valores de cada utente e família, deve assim, ser assegurado o apoio igualitário a estas crianças e famílias.

Relativamente às necessidades sociais, também os **apoios técnicos** foram uma das necessidades mencionadas por 3 pais, como relata: E₃ *Nem sempre é fácil conseguir os apoios técnicos... neste momento preciso de uma banheira móvel, pois com o crescimento começa a tornar-se mais difícil dar o banho, seria benéfico para nós pais e para a criança*; e E₄ *Apesar de ter ajudas técnicas, o equipamento fornecido nem sempre é o mais adequado à idade dele*.

Neste estudo, os pais referem que a falta destes apoios técnicos se prende sobretudo a nível de equipamento e ajudas técnicas, sendo que consideram um suporte importante no dia-a-dia da criança e família. A necessidade de apoios técnicos é uma ideia patente em outros estudos. Andrade (2020) refere dificuldade de acesso a equipamento adequado, fundamental para o desenvolvimento da criança, para prevenir, aliviar ou neutralizar as incapacidades e as limitações das atividades de vida diárias e auxiliar os pais na prestação de cuidados ao filho.

É premente identificar as necessidades das crianças, garantido o acesso igualitário aos diferentes apoios técnicos, sejam eles produtos, dispositivos, equipamentos, sistemas técnicos ou sistemas tecnológicos.

Relativamente a si próprios, 3 pais referiram o **apoio espiritual** como uma das necessidades sociais ao cuidarem do filho com doença crónica complexa, tal como afirma: E₁ *Senti necessidade de algum apoio espiritual. Então comecei a ler livros de várias religiões... acho que o importante é praticar o bem.*; e E₁₀ *Fiz muitas perguntas, mas sou uma pessoa de fé. Fiz as minhas promessas*.

A espiritualidade é um aspeto fundamental no acompanhamento de crianças com doenças crónicas e suas famílias. Esta pode influenciar o modo como se enfrenta a doença, mas também as decisões relativas ao tratamento (Iglesias, Zollner e Constantino, 2016).

Os resultados deste estudo demonstram que as necessidades espirituais não são muito valorizadas pelos pais, dado que apenas três pais referiram esta necessidade. Contudo, os resultados obtidos noutros estudos, demonstram que o apoio espiritual pode ajudar os pais, na medida em que o aparecimento de uma doença crónica num filho constitui um momento de crise, surgindo muitas questões espirituais sobre o sentido da vida e a existência humana. Iglesias, et al. (2016) referem que a capacidade racional e pragmática não consegue responder a estas questões, o que faz com que a parte espiritual ganhe mais sentido, desenvolvendo-se sentimentos e pensamentos superiores, fortalecendo a personalidade e gerando mecanismos para lidar com as adversidades.

Neste sentido, torna-se importante garantir o acesso ao apoio espiritual, respeitando o passado cultural e religioso da família. Este apoio torna-se ainda mais importante no processo de luto.

Dentro desta subcategoria surge, por fim, a necessidade do **estatuto de cuidador informal**, mencionada por 3 dos pais, tal como expõe: E₁ *Para mim era importante já ter o estatuto de cuidador informal, podia dedicar-me mais ao meu filho*; e E₄ *Vou começar a tratar do estatuto de cuidador informal, uma vez que tive de deixar de trabalhar*.

O cuidador informal é considerado como o indivíduo que presta cuidados a uma pessoa com doença crónica, incapacidade ou outra necessidade de cuidados de saúde prolongados, de forma transitória ou definitiva, fora do âmbito profissional (Andrade, 2020).

Tal com em outros estudos, na maioria das situações o cuidador informal é a mãe, que cuida de forma permanente e diferenciada do filho, prestando cuidados por vezes complexos, o que acarreta situações de desgaste físico e emocional, isolamento social e dificuldades financeiras, com repercussões na sua saúde e qualidade de vida (Branquinho, 2018). Em contrapartida, esta situação acarreta aspetos positivos, como o sentimento da reciprocidade, de dever cumprido, de crescimento e satisfação pessoal (Andrade, 2020).

Nesse sentido, e por forma a minimizar os aspetos negativos e a potenciar os positivos, é essencial o reconhecimento e apoio aos cuidadores. A partir de setembro de 2019 encontra-se aprovado o estatuto de cuidador informal, sendo regulamentados os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelecendo as respetivas medidas de apoio (Lei nº 100/2019). A implementação deste estatuto será uma mais-valia para os pais, pois estão previstos alguns apoios tais como, subsídio de apoio aos cuidadores, o direito ao descanso, apoio psicossocial e medidas de apoio à integração no mercado de trabalho.

Por último, surge a subcategoria das *necessidades sociais em relação à família*. Nesta subcategoria, mencionada por 10,9% dos pais, emergiu a unidade de registo que se prende com o suporte financeiro.

O **suporte financeiro**, mencionado por 6 pais, foi identificado como uma necessidade social relativa à família, tal como refere: E₂ *As despesas são muito grandes. Temos muitas deslocações... e gastamos muito dinheiro*; e E₁₂ *O que vale é a ajuda da família. Eles cobrem muitas despesas nossas. Se tivesse à espera de suporte financeiro do estado o meu filho não tinha equipamentos*.

As famílias com crianças com necessidades complexas têm despesas mais significativas que outras famílias, relacionadas com medicação, alimentação, higiene, recurso a terapias, equipamento específico para a criança e deslocações constantes ao hospital, por vezes, distante da área de residência (Nobre, 2019). Por vezes, é também necessário adaptar as casas aos filhos, desde a colocação de rampas de acesso, como determinadas modificações que facilitem a mobilidade e os cuidados aos filhos dependentes (Ramos, 2007).

Metade dos pais deste estudo, mencionaram a necessidade de suporte financeiro. Efetivamente, o impacto de uma doença cónica tem uma influência direta no âmbito financeiro, não só pela questão laboral, dado que, em certos casos, um dos pais teve de deixar de trabalhar ou encontrar um emprego com horários mais flexíveis, mas também porque a própria situação da criança implica gastos acrescidos.

Os resultados do presente estudo estão em consonância com outros estudos, em que se verifica que um dos temas mais referido pelos cuidadores é a falta de apoio em termos económicos. A condição da criança leva os pais a terem dificuldade na procura de emprego, recorrendo maioritariamente a empregos a tempo parcial ou por turnos e em outros casos, deixam mesmo de trabalhar devido à constante prestação de cuidados ao filho, o que conduz a família a algumas dificuldades económicas (Nogueira e Francisco, 2017). Também, o facto de os serviços de saúde nas comunidades locais não terem profissionais de saúde preparados para atender às necessidades da criança, obriga a que estas crianças e famílias tenham de se deslocar ao hospital de referência, o que resulta em maiores gastos financeiros, ausências do trabalho, e alterações da dinâmica familiar (Nobre, 2019).

Se a família possuir meios de subsistência e outros meios económicos, o fator de segurança aumenta e estão criadas as condições ideais para o tratamento da criança e das famílias. Se a família não for estruturada, impõe-se, desde logo, a necessidade de conciliar alguma estruturação para manter o equilíbrio familiar (Pereira, 2018).

As questões financeiras são desafio em CPP, pelo que seria fundamental existir um maior apoio financeiro às famílias, que lhes permitisse cobrir as despesas inerentes ao cuidado à criança. A existência de algum tipo de apoio domiciliário ou de algumas instituições, que permitisse aos pais trabalhar, seria certamente um alívio na sobrecarga financeira destas famílias. Por outro lado, seria importante atribuir subsídios a estes pais, por forma a compensá-los, quer pelas despesas inerentes ao cuidado ao filho, quer pelo facto de frequentemente não terem a possibilidade de exercer a sua atividade profissional devido à condição da criança.

2.5 - NECESSIDADES PSICOLÓGICAS

Seguidamente às necessidades físicas e às necessidades sociais surgem a **necessidades psicológicas**, sendo também bastante valorizadas pelos pais. Desta categoria emergiram 3 subcategorias, conforme demonstrado no quadro 7 que, por ordem de frequência são: filho (50%), si próprio (39,1%) e família (10,9%). Por sua vez, esta categoria deu origem a 54 unidades de registo.

Quadro 7 – Necessidades psicológicas

Subcategorias	Unidades de registo	F	%
Si próprio	Partilha de experiências com pares	7	13,0
	Aceitação da doença	7	13,0
	Apoio psicológico	6	11,1
	Preocupação com os eventos futuros	6	11,1
	Viver o dia-a-dia	5	9,3
	Aceitação da trajetória da doença	4	7,4
	Apoio no luto	3	5,5
<i>Subtotal</i>		38	70,4
Filho	Apoio psicológico	4	7,4
	Manutenção da rotina diária	4	7,4
	Realização de terapias	2	3,7
<i>Subtotal</i>		10	18,5
Família	Apoio aos irmãos	6	11,1
<i>Subtotal</i>		6	11,1
Total		54	100,0

Dentro desta categoria, a subcategoria com maior frequência foi referente às **necessidades psicológicas em relação a si próprio** (70,4%), tendo sido identificadas as seguintes unidades de

registro: partilha de experiências com pares, aceitação da doença, apoio psicológico, preocupação com os eventos futuros, viver o dia-a-dia, aceitação da trajetória da doença e apoio no luto.

No que se refere às necessidades psicológicas, uma das expressões mais relatada pelos pais foi a **partilha de experiência com pares**. Do total de participantes, 7 consideram esta partilha como uma necessidade a nível psicológico, tal como assume: E₅ *Quando conversamos com outros pais na mesma situação, estamos a conversar abertamente e sentimo-nos mais compreendidas e por vezes, vemos situações piores que a nossa, o que nos faz relativizar as coisas*; e E₁₂ *A partilha de experiência com outros pais ajudou-me muito e agora eu tento ajudar outros pais na mesma situação, partilhando com eles as nossa conquistas*.

A partilha de experiência com pares permite aos pais perceberem outras famílias em situações idênticas, a maneira como aceitaram a doença do filho, como lidam com situações semelhantes e que mecanismos de coping utilizam (Nobre, 2019). Esta partilha pode ser uma ferramenta importante de procura de soluções facilitadoras, de partilha de novos conhecimentos e informações e de combate ao isolamento social e ao sofrimento emocional (Andrade, 2020).

Esta é uma ideia patente também neste estudo, pois os pais consideram positivo partilhar experiências com outros pares, uma vez que se sentem mais compreendidos, na sua realidade, nas suas angústias e nos seus medos. Desta forma, conseguem compartilhar sentimentos que teriam dificuldade em partilhar com outras pessoas fora da realidade em que vivem. Alguns pais referem também que acabam por relativizar os seus problemas, pois ao conhecerem realidades semelhantes, observam a resiliência de outros pais, tomando-os em exemplos a seguir na vivência das suas próprias experiências.

Estes pais, além de partilhar as suas experiências, sentem também que podem ajudar os outros pais a ultrapassar as suas adversidades. Isto contribui para a sua autoestima, na medida em que se sentem importantes na vida de outras pessoas (Nobre, 2019).

Sendo esta uma necessidade amplamente valorizada pelos pais, é importante proporcionar momentos de partilha entre eles, quer em situação de internamento, quer fora do contexto de internamento, onde prevalecesse o espírito de entajuda.

Outra das necessidades amplamente mencionada pelos pais foi a **aceitação da doença**, tendo sido referida por 7 dos participantes, como refere:

E₈ *A aceitação da doença é difícil, de um momento para o outro o mundo vai abaixo... e surge uma revolta muito grande*; e E₁₂ *Questionei-me tantas vezes o porquê acontecer isto depois de uma gravidez normal! Mas depois temos de aceitar não há outro remédio*.

O aparecimento de uma doença na criança é um processo não natural, em que no decorrer da situação de saúde-doença, a criança e família se encontram inicialmente em equilíbrio, mas ao serem confrontados com uma situação inesperada passam para um estado de doença, o que vai

gerar insegurança, medo e ansiedade para os pais, afetando a estabilidade familiar. Os resultados do presente estudo estão em consonância com outros estudos. Gaab (2015) comprova que é difícil compreender e aceitar que o filho tem uma doença ameaçadora ou limitante da vida, sendo necessária uma grande capacidade de resiliência para enfrentar os obstáculos e as mudanças que esta situação trará para si e para a família.

É essencial que os pais desenvolvam algumas tarefas no sentido de se adaptarem à situação de doença crônica do filho e segundo Barros (2003) os pais têm de cumprir três tipos de adaptação. O primeiro passo é aceitar a doença do filho e gerir essa condição no dia-a-dia, modificando as suas expectativas, projetos e rotinas diárias, de modo a adaptarem-se às exigências da doença. Seguidamente, têm de ajudar a criança a aceitar a sua doença, as limitações que esta impõe e as exigências do tratamento, considerando as necessidades de desenvolvimento normal da criança. Por fim, têm de atender às necessidades de desenvolvimento dos outros membros da família e manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida pessoal, social e profissional (Barros, 2003).

A família necessita de ser apoiada a diferentes níveis de modo a que se consiga adaptar, dentro dos seus limites, às mudanças na sua vida familiar e social. Compete ao enfermeiro ajudar a família a “viver os processos de mudança de uma forma positiva e que consiga promover ou reforçar as forças daquela família, ajudando-a a ultrapassar as crises e suas limitações” (Vara, 1996, cit. por Jorge, 2004: 20).

Contudo, aceitar a doença do filho não é uma situação linear e mesmo as famílias que atingem a fase de aceitação necessitam de apoio profissional. Aceitar a doença de um filho, apesar de se continuar a centrar a atenção no filho e apesar de existir sofrimento, permite aos pais compreender as vivências, atribuindo um sentido a toda a situação (Ramos, 2007). Ao aceitar a doença, os pais focam-se nos aspetos mais importantes e racionalizam emoções e sentimentos, o que permite identificar recursos internos e estratégias de coping, essenciais para incrementar sentimentos de coragem, esperança, autoestima e práticas de autocuidado (Branquinho, 2018).

Também o **apoio psicológico** foi mencionado por 6 pais, como uma necessidade sentida ao cuidar do filho com doença crônica complexa, tal como relata: E₃ *Muitas vezes, embora digamos que está tudo bem, a verdade é que não está... são ataques de pânico, o corpo que fica sem controlo, ... o sorriso no rosto, que nem sempre é verdadeiro. Teimamos em não pedir ajuda, que tanto necessitamos;* e E₉ *Os pais devem cuidar-se e por isso eu procurei apoio psicológico. Tive muito apoio da Associação Acreditar.*

É reconhecido que, cuidar de um filho com doença crônica, acarreta um crescente desgaste emocional, com efeitos na qualidade de vida dos pais. Estes pais vivem em constante preocupação, devido ao receio do agravamento do estado da criança, à responsabilidade do cuidar,

sendo por vezes necessários cuidados complexos, e também devido a antecipação de eventos futuros. Os pais acabam por não atender às suas necessidades individuais, o que leva a uma sobrecarga psicológica. Esta é uma ideia generalizada, patente em outros estudos, pois de acordo com Giovannetti et al. (2012), 57,2% dos cuidadores de crianças em estado vegetativo ou com um estado de consciência mínima apresentavam níveis elevados de sintomatologia de depressão e ansiedade.

Por sua vez, esta ansiedade e os sintomas depressivos estão frequentemente associados a vários fatores de risco, que incluem a insatisfação com os apoios, problemas com a criança, coesão familiar, o nível de escolaridade dos pais, o género parental, a sobrecarga do cuidador, e a idade da criança no momento do diagnóstico (Monterosso et al., 2007).

Uma vez que os pais relatam a necessidade de apoio psicológico, seria fundamental haver profissionais com formação adequada para poder acompanhar eficazmente todos os elementos da família, ajudando a gerir as suas principais necessidades, dificuldades, preocupações, sentimentos e expectativas e assim satisfazer as necessidades básicas relativamente aos estados de alívio, tranquilidade e transcendência, de modo a atingir o estado de conforto.

Ainda dentro das necessidades psicológicas relativas a si próprios, 6 dos pais mencionaram a **preocupação com os eventos futuros**, como expõe: E₁ *A minha grande preocupação é com os eventos futuros, ele já tem tantos problemas e ainda podem vir mais. E depois quando eu não conseguir cuidar dele;* e E₁₀ *Penso no futuro do meu filho, e como vai evoluir a doença. Mas ele é um lutador e se ele lutou eu também tenho de lutar.*

Os resultados deste estudo demonstram uma preocupação dos pais com os eventos futuros. Tal acontece pela própria imprevisibilidade da doença crónica complexa, receando pela qualidade de vida dos filhos, mas também revelam alguma preocupação pelo facto de não conseguirem acompanhar e prestar os cuidados necessários ao longo de toda a trajetória da doença do filho, uma vez que a carga física do cuidado aumenta e os pais ficam cada vez mais velhos.

Estes resultados vão de encontro a outros estudos, sendo que Nogueira (2017), refere que a antecipação do futuro é a principal preocupação dos participantes e que estes consideram ser uma preocupação constante no seu dia-a-dia.

Compreender que estes pais passam por experiências de enorme complexidade será determinante para que se possa ter uma planificação antecipada de cuidados que promovam o conforto, capacitando os pais a lidar com os eventos futuros.

Ainda dentro desta subcategoria os pais apontaram a necessidade de **viver o dia-a-dia**. Esta expressão foi referida por 5 dos participantes, tal como: E₄ *Ele é feliz, por isso é um dia de cada vez. E se ele é feliz eu também sou;* e E₅ *Nós não pensamos no futuro, preferimos continuar a sonhar e viver o dia-a-dia. Vivemos o momento.*

Embora, em determinadas situações, os pais compreendam e percecionem o que o futuro reserva para os filhos, muitos preferem encarar a vida de outro modo, valorizando e dando significado ao que consideram mais importante e viver o dia-a-dia.

Alguns pais possuem maior capacidade de resiliência para enfrentar os obstáculos e as mudanças que esta situação de doença acarreta. De acordo com Gaab (2015), algumas famílias preferem viver o dia-a-dia a fim de manter a qualidade de vida dentro da sua família e da sua rede social. Para isso, utilizam mecanismos como a espiritualidade, o apoio social e a reformulação, para conseguir aceitar a situação de doença.

Por sua vez, as famílias que se sentem bem no seu dia-a-dia, envolvidas nos cuidados, mesmo nos mais complexos e que apresentam bom suporte familiar, social e emocional, são famílias que recorrem menos aos serviços de saúde (Lacerda et al., 2019).

Indo ao encontro da necessidade da aceitação da doença, outra necessidade marcante para os pais prende-se com a **aceitação da trajetória da doença**, sendo referida por 4 pais, como menciona: E₁ *Não é fácil aceitar a trajetória da doença. A minha vida hibernou desde que ele nasceu... tantos cuidados, tantas consultas, terapias;* e E₉ *Continua a ser difícil aceitar a trajetória da doença. Pensamos no porquê a nós! Como será que vão evoluir as coisas.*

Para estes pais é difícil aceitar e compreender que o filho tem uma doença crónica sendo necessária uma grande capacidade de resiliência para enfrentar os obstáculos e as mudanças que esta situação acarreta para todo o sistema familiar, ao longo da trajetória da doença. Esta é uma ideia patente em outros estudos, pois, de acordo com Gaab (2015), as famílias referem a necessidade de se adaptar à nova situação do filho, a fim de manter a qualidade de vida dentro da sua família e rede social.

Um dos principais objetivos ao se trabalhar com a família de uma criança com doença crónica complexa é apoiar a adaptação familiar e promover o seu funcionamento ideal durante a trajetória da doença da criança (Hockenberry e Wilson, 2011). É importante que o enfermeiro em parceria com a família, encontre recursos para que esta se reorganize de forma a enfrentar as mudanças e os obstáculos que a situação da criança acarreta, promovendo assim o restabelecimento do equilíbrio da família.

Os pais ao mudarem a sua atitude, aceitam que a situação de doença do seu filho não pode ser alterada e encontram recursos internos para manter o conforto da criança, através da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência (Kolcaba e DiMarco, 2005) ao invés de continuar a procurar uma cura.

Dentro desta subcategoria surge, por fim, a necessidade do **apoio no luto**, sendo referida por 3 dos pais, tal como afirma: E₃ *Ninguém está pronto para lidar com a perda. Privei com uma senhora que perdeu dois filhos com necessidades especiais e é injusto e doloroso ver os outros*

passar, pelo que dói só de pensar; e E₄ Por vezes penso no dia da perda do L., não sei como vou reagir, o que vou fazer.

O luto e a perda são partes integrantes do ser humano. O luto corresponde a uma reação característica a uma perda significativa que poderá ser real ou simbólica (Andrade, 2020). Como refere Barbosa (2014, cit. por Brites, 2015: 39) “o luto pode ser uma das experiências humanas mais difíceis de enfrentar apesar da nossa espécie estar preparada para tais acontecimentos e toda a nossa vida ser paradigmaticamente uma sucessão de perdas e ganhos”.

A morte de uma criança é o acontecimento mais dramático na vida de uma família. O luto parental é reconhecido como o mais intenso e avassalador dos lutos, sendo um processo longo e penoso porque os pais não perdem apenas o filho, mas também parte de si, as esperanças e os sonhos (Nobre, 2019).

Neste estudo apenas dois pais mencionaram a necessidade de apoio no luto. Talvez porque, como refere Nobre (2019), nem sempre seja fácil para os pais falar sobre a morte, dado que, isso desperta sentimentos de tristeza, perda e medo, apesar de terem consciência que a morte pode chegar a qualquer momento.

Para Ramos (2007) será importante a implementação de estratégias personalizadas para cada criança e família, num processo progressivo, que deverá iniciar-se desde cedo, dando especial enfoque ao luto antecipatório e ao apoio no luto pós-morte. Assim, o enfermeiro deve incentivar os familiares cuidadores a exteriorizarem os seus medos e preocupações de forma a ajudá-los a elaborar o seu próprio processo de luto. A família deve sentir que tudo será feito para melhorar o conforto da criança no momento da morte.

O apoio aos pais no processo de luto inclui o período após a morte da criança. Vários estudos referem que os pais apreciam o contacto da equipa de saúde após a morte de um filho, pois diminui a sensação de isolamento e de abandono, sentimentos frequentemente, referenciadas pelos pais depois da morte dos seus filhos (Heleno, 2013).

Nesta categoria surge outra subcategoria que se prende com as **necessidades psicológicas em relação ao filho**. Desta subcategoria mencionada por 18,5% dos pais, emergiram as seguintes unidades de registo: apoio psicológico, manutenção da rotina diária e realização de terapias.

Dentro das necessidades psicológicas relativamente ao filho uma das expressões mais utilizada foi a necessidade de **apoio psicológico**, sendo referido por 4 pais, como relata: E₉ *A I. já teve apoio psicológico, mas o acompanhamento não foi muito eficaz. Mas eu sinto necessidade que ela seja novamente acompanhada, pois há coisas que ela não vai falar connosco.*

Os pais de crianças com doenças crónicas vivem uma preocupação constante, não só com a integridade física dos filhos, mas também com a integridade emocional e com o sofrimento que

a doença lhes provoca. Os resultados deste estudo vão de encontro a outros estudos, uma vez que Andrade (2020) refere a condição de uma doença crónica na criança pode provocar fragilidade quer a nível físico e quer a nível psicológico. Ao longo do processo de doença, a criança sofre alterações emocionais, com dificuldade em compreender o que se está a passar e gerir essa situação no dia-a-dia.

Sendo que, um dos os princípios básicos dos CPP passa por preservar a dignidade humana integrando os aspetos psicológicos, sociais e espirituais na abordagem da criança, compete aos profissionais de saúde avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança (Lacerda, 2014). É premente prestar apoio emocional contínuo para ajudar a criança a lidar com as questões emocionais, tais como, a compreensão, a aceitação, a raiva, a confiança, a esperança e o amor (EAPC, 2009). Este apoio deve incluir uma abordagem ampla e interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade, tendo em conta os desejos e valores da criança e família.

Também a **manutenção da rotina diária** foi uma necessidade apontada por 3 dos pais, tal como confirma: E₉ *Para mim é importante que ela mantenha as rotinas diárias, como ir à escola, estar com as amigas, no entanto há atividades que ela gosta e não pode fazer.*

Indo ao encontro das necessidades sociais de socialização de crianças com necessidades especiais, da manutenção das atividades escolares e da manutenção das atividades recreativas, surge a necessidade de manutenção da rotina diária. Neste estudo os pais referem que a manutenção das rotinas diárias ficou comprometida, quer pelo contexto de doença, como os sintomas da doença, os tratamentos, as deslocações frequentes aos serviços de saúde, quer pelas atividades que não é possível realizar.

É fundamental proporcionar a estas crianças oportunidades e condições de socialização, apropriadas às suas capacidades e potencialidades, de modo a se realizarem como crianças (Gaab, 2015). Sempre que possível as atividades recreativas, a interação com os grupos de pares e as atividades escolares devem ser mantidas, pois, só assim, é possível normalizar a vida pessoal da criança e manter os objetivos de vida.

Por fim, surge a subcategoria das **necessidades psicológicas em relação à família**. Nesta subcategoria, mencionada por 11,1% dos pais, emergiu a unidade de registo que se prende com o apoio aos irmãos.

A necessidade de **apoio aos irmãos** foi mencionada por 6 pais, tal como assinala: E₄ *No início para os irmãos foi muito difícil. Passámos muito tempo nos internamentos e os irmãos não compreendiam a minha ausência e não aceitavam o irmão;* e E₁₀ *O nosso tempo era todo para o S. e a irmã foi obrigada a crescer... devia haver mais apoio aos irmãos.*

Estes pais sofrem uma diminuição do tempo disponível para si próprios e para os outros membros da família, nomeadamente para os outros filhos. Assim, uma das necessidades apontadas pelos pais está relacionada com o apoio aos irmãos saudáveis, nomeadamente sobre como manter o acompanhamento nas atividades do dia-a-dia.

Os resultados do presente estudo estão em consonância com outros estudos em que se verifica que os irmãos saudáveis se ressentem aquando da presença de uma doença crónica complexa num irmão, pela necessidade de apoio e cuidados constantes que a criança doente necessita. Inúmeras vezes sentem falta de apoio, suporte, segurança e porto seguro dos pais, com grande impacto a nível psicológico, emocional, social e físico e até na relação entre irmãos (Ramos, 2015).

Nogueira e Francisco (2017) referem, ainda que, os pais se culpabilizam pela falta de atenção aos irmãos, e que, inúmeras vezes, a situação de doença num filho tem consequências no desenvolvimento precoce de competências nos irmãos. Também a nível social podem haver repercussões nos irmãos saudáveis, visto que os pais têm dificuldade em fornecer oportunidades para estas crianças socializarem (Lane & Mason, 2013, cit. por Nobre, 2019).

O apoio aos irmãos saudáveis é um aspeto importante a considerar pelos profissionais de saúde (EAPC, 2009). O plano de cuidados deve ser realizado tendo em conta a família como um todo, bem como cada ser individual, o que também inclui os irmãos. Neste sentido, o enfermeiro deve promover o acompanhamento aos irmãos da criança com doença crónica, de modo a desenvolver estratégias que lhes permitam lidar com as suas emoções, promovendo uma harmonia familiar e diminuir o impacto da doença no sistema familiar (Ramos, 2015).

2.6 - PREOCUPAÇÕES EM RELAÇÃO AO FUTURO

Continuamente, surge outra categoria relativa às **preocupações em relação ao futuro**. As preocupações em relação ao futuro referem-se a ideias fixas, dominantes e antecipatórias, que perturbam o pensamento e ocupam a mente destes pais.

Esta categoria não deu origem a nenhuma subcategoria, uma vez que surgiram expressões mais isoladas. No entanto, desta categoria emergiram 48 unidades de registo (Quadro 8), sendo elas: dependência de terceiros para as atividades de vida diária, viver o dia-a-dia com limitações, cuidados quando os pais não estiverem presentes, medo de tomar decisões, sequelas da doença, a criança ser feliz, dependência de terceiros para se autossustentar, tratamentos futuros e morte da criança.

Quadro 8 – Preocupações em relação ao futuro

Unidades de registo	F	%
Dependência de terceiros para as atividades de vida diária	10	20,8
Viver o dia-a-dia com limitações	10	20,8
Cuidados quando os pais não estiverem presentes	8	16,6
Medo de tomar decisões	6	12,5
Sequelas da doença	6	12,5
A criança ser feliz	2	4,2
Dependência de terceiros para se autossustentar	2	4,2
Tratamentos futuros	2	4,2
Morte da criança	2	4,2
Total	48	100,0

Dentro das preocupações em relação ao futuro, a **dependência de terceiros para as atividades de vida diária** foi uma das necessidades mais valorizada pelos pais, nomeadamente por 10 pais, tal como refere: E₁ *Ele é dependente de nós para todas as atividades do dia-a-dia. E eu sei que vai ser sempre assim no futuro*; E₇ *O T. não tem capacidade para realizar os cuidados normais. Ele vai depender sempre de nós*; e E₁₀ *E difícil pensar que um filho depende sempre de terceiros para as suas atividades mesmo as mais básicas*.

Cuidar de uma criança faz parte do papel natural dos pais, contudo, quando se trata de uma criança com doença crónica complexa, e devido às limitações impostas pela doença, inúmeras vezes elas não conseguem realizar algumas ou todas as atividades de vida diária autonomamente, pelo que há uma dependência dos pais. O grau dependência nas atividades de vida diária está relacionado com a complexidade e trajetória de doença da criança.

Neste estudo os pais referiram que a dependência de terceiros para as atividades de vida diária é algo que os preocupa, sendo esta uma ideia generalizada, patente em vários estudos. Nogueira e Francisco (2017) referem existir uma dependência da criança em relação ao cuidador no sentido em que a criança precisa dos seus cuidados para sobreviver. Esta dependência tende a agravar-se ao longo da trajetória da doença, o que deixa os pais em constante sobressalto, pois esta dependência é também encarada por eles como um agravamento do estado da criança.

Outra das preocupações amplamente mencionada pelos pais prende-se com o facto de o filho **viver o dia-a-dia com limitações**. Esta preocupação foi referida por 10 pais, tal como afirma: E₃ *A limitação em muitas atividades do dia-a-dia preocupa-me pois, ela é dependente de nós para quase tudo*; E₉ *Só gostava que ela pudesse viver o dia-a-dia sem limitações, fazer o que outras crianças da idade dela fazem*.

Em situações de doença crónica o desenvolvimento normal da criança fica afetado, o que pode, eventualmente, provocar mudanças significativas na vida da criança e dos pais, com

limitações nas atividades diárias e consequente alteração na qualidade de vida, sendo algo que se vai manter ao longo da toda a trajetória da doença (Barros, 2003).

Nogueira e Francisco (2017) referem que os pais apresentam um sofrimento diário pelas limitações da criança, embora se mostrem satisfeitos pelas suas conquistas diárias. Os resultados deste estudo confirmam esta situação, dado que as mães referiram uma grande preocupação com as limitações no dia-a-dia da criança.

Neste sentido, é importante a criança e os pais adaptarem-se à doença, descobrir e aprender a lidar com as limitações, sem ficar bloqueado nelas (Barros, 2003), validando tudo aquilo que a criança consegue realizar, de acordo com as necessidades de crescimento e desenvolvimento (Hockenberry e Wilson, 2014).

Também a preocupação com a **prestação de cuidados quando os pais não estiverem presentes**, foi bastante referida, mais propriamente por 8 pais, que atestam: E₁ *A minha maior preocupação é ter alguém que fique a cuidar dele quando nós já não estivermos presentes;* e E₁₁ *A minha grande preocupação é a longo prazo. Quando eu não estiver cá, o que vai acontecer com ela. Daí termos decidido ter outra filha para poder ajudar a C.*

Na análise destes resultados, verifica-se que, estes pais receiam não conseguir acompanhar e prestar os cuidados necessários ao longo de toda a trajetória da doença do filho, uma vez que, esta se pode estender por longos anos. Os pais têm consciência que à medida que o tempo vai passando, com o crescimento da criança e com o evoluir da doença, a carga física do cuidado aumenta e os pais envelhecem, podendo mesmo adoecer, o que provoca ainda mais sobrecarga e desgaste para estes pais, quer físico, quer emocional. Por outro lado, sabem que podem morrer primeiro que os filhos e temem que estes fiquem desamparados.

Esta é uma ideia patente em outros estudos, pois, como relata Ramos (2007), os pais dedicam toda a sua vida aos filhos que são completamente dependentes de terceiros e receiam que mais ninguém consiga executar o seu papel. Esta situação pode provocar grande sofrimento para o filho, com consequências na qualidade de vida.

Também Nobre (2019) refere que os pais se preocupam com o facto de alguma alteração nas suas vidas, seja ela inesperada e repentina ou a longo prazo, os impossibilite de cuidar dos filhos. Neste sentido, é importante planear o futuro destas crianças e famílias, assegurando o descanso do cuidador, de modo a diminuir a sobrecarga física e emocional.

Ainda dentro desta categoria, os pais referiram ter **medo de tomar decisões**. Esta foi uma preocupação validada por 6 pais, como afirma: E₄ *Sempre participei nos planos de cuidados e nas decisões relativamente aos tratamentos. Mas tenho muito medo de ter de tomar outro tipo de decisões;* e E₉ *Tenho medo do desconhecido, muito medo de tomar decisões.*

Numa fase em que os pais se encontram sob maior stress, têm de lidar com a tomada de decisão a nível clínico, tendo em conta o melhor interesse da criança (EAPC, 2007). Contudo, são os pais quem possui maior vínculo afetivo e preocupação com os filhos, para além de melhor compreenderem o desenvolvimento biopsicossocial, afetivo, espiritual e cultural da criança, o que os torna os elementos ideais para reconhecer e lutar pelos seus interesses (Iglesias et al., 2016).

Neste estudo, os pais relatam o medo de lidar com as tomadas de decisão, sobretudo pela complexidade e pela trajetória da doença. Os resultados do presente estudo estão em consonância com outros estudos. Iglesias et al. (2016) afirmam que estes pais estão envolvidos no processo de tomada de decisão, numa fase de grande dor, tristeza, raiva, culpa e por vezes negação, o que torna esta situação muito complexa. Ao lidarem com a incerteza e sem vivência prévia deste tipo de situação, precisam ter confiança nos profissionais de saúde.

Koch e Jones (2018) referenciam que para os pais a responsabilidade na tomada de decisão aumenta a sobrecarga, no entanto, consideram ser um aspeto inerente à parentalidade. Segundo Monterosso et al. (2007) a sobrecarga física dos cuidadores é fortemente influenciada pela responsabilidade da tomada de decisão e pela trajetória de doença do filho.

Geralmente os pais desejam estar envolvidos nas tomadas de decisão relativas aos seus filhos e, apesar de haver exceções, raramente preferem que seja o profissional de saúde a tomar essas mesmas decisões. Quer sejam os pais a adotar o papel principal nas tomadas de decisão, que sejam os profissionais de saúde, os pais apresentam igualmente sentimentos de culpa ou arrependimento (Carnevale et al, 2007 in Nobre, 2019).

Para promover as melhores escolhas possíveis em situações complexas, a tomada de decisão deve realizada de forma compartilhada entre pais e profissionais de saúde (Iglesias et al, 2016). Os profissionais de saúde devem escutar ativamente e ter uma comunicação assertiva com estes pais, de forma a estes se sentirem apoiadas na tomada de decisão. No entanto, esta atitude requer compreensão pelo momento delicado da família e respeito pelas suas crenças e valores, bem como, a plena consciência dos seus direitos de decisão, de modo a favorecer as tomadas de decisão de forma autónoma e sem influências externas.

Relativamente às preocupações em relação ao futuro, 6 pais relataram o medo das **sequelas da doença**, tal como referencia: E₃ *Preocupam-me as sequelas da doença...com a idade e a evolução da doença... notamos que as sequelas tendem a piorar;* e E₉ *Tenho medo das sequelas que poderão vir, sobretudo porque sei que isso vai acontecer, sobretudo as neurológicas.*

As crianças com doenças crónicas complexas experienciam necessidades de saúde complexas, o que acarreta sequelas a médio e longo prazo, pelo que as trajetórias da doença e as necessidades, justificam a intervenção dos CPP (Branquinho, 2018).

Tal situação verifica-se neste estudo, uma vez que, a maioria das crianças apresentam sequelas neurológicas, cognitivas e motoras, por vezes graves, fruto da situação de doença crónica complexa e das comorbilidades da doença. Os pais referem algum receio relativamente a esta situação, na medida em que isso afeta a qualidade de vida da criança, com necessidades e cuidados cada vez mais complexos, mas também pelo medo do desconhecido e do que ainda pode advir no futuro.

2.7 - APOIO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Por último, surge uma outra necessidade, que se refere ao **apoio dos profissionais de saúde**, tendo sido a menos valorizada pelos pais. Este apoio refere-se ao suporte dos profissionais de saúde ao longo de toda a trajetória de doença da criança.

Desta categoria surgiram 45 unidades de registo (Quadro 9): falta de formação dos profissionais de saúde, informação clara e honesta, cuidados ao domicílio, enfermeiro de referência, contacto dos profissionais de saúde, coordenação dos cuidados, valorização das queixas dos pais, participação nas tomadas de decisão, coordenação na comunicação, falta de sensibilidade dos profissionais de saúde, acesso à equipa de saúde e privacidade na informação.

Quadro 9 – Apoio dos profissionais de saúde

Unidades de registo	F	%
Falta de formação dos profissionais de saúde	8	17,8
Informação clara e honesta	6	13,3
Cuidados ao domicílio	5	11,1
Enfermeiro de referência	5	11,1
Contacto dos profissionais de saúde	4	9,0
Coordenação dos cuidados	3	6,7
Valorização das queixas dos pais	3	6,7
Coordenação na comunicação	3	6,7
Participação nas tomadas de decisão	2	4,4
Falta de sensibilidade dos profissionais de saúde	2	4,4
Acesso à equipa de saúde	2	4,4
Privacidade na informação	2	4,4
Total	45	100,0

Dentro desta categoria, uma das expressões mais relatada pelos pais foi a **falta de formação dos profissionais de saúde**. Do total de participantes, 8 referiram existir uma lacuna na formação dos profissionais de saúde relativamente aos cuidados complexos, tal como refere: E₄ *Nota-se alguma falta de conhecimentos dos profissionais de saúde. Há muitos que não sabem*

ligar o BIPAP ou até trocar o botão gástrico... e eu tenho de saber; e E₅ Existe falta de formação dos profissionais de saúde, sobretudo nos hospitais distritais. Há um desconhecimento da doença e dos cuidados mais complexos a realizar.

A análise desta necessidade sugere que os pais consideram existir falta de formação e treino dos profissionais para lidar com as crianças com doença crónica complexa e suas famílias. Esta é uma situação preocupante, na medida em que, quando a criança tem necessidade de recorrer aos serviços de saúde, necessita de profissionais com formação adequada de forma a lhe serem assegurados os cuidados necessários.

Estes resultados vão de encontro a outros estudos. Pereira (2018) refere que o conceito CPP só agora se está a interiorizar nos profissionais de saúde, pelo que é premente avançar-se para a melhoria substancial da formação dos profissionais de saúde. Este autor conclui ainda que, a maioria dos profissionais sente dificuldade em lidar com a morte, o que evidencia lacunas existentes ao nível da formação profissional.

Nobre (2019) constatou que a formação dos profissionais de saúde, foi uma dificuldade identificada pelas cuidadoras, quer nos cuidados de saúde primários quer em outros serviços do SNS, sendo que a maioria dos profissionais de saúde não parece ter formação especificamente desenvolvida em CPP. Por outro lado, Andrade (2020) afirma que os CPP na comunidade não refletem as necessidades paliativas das crianças com doença crónica complexa, o que se deve em grande parte ao número insuficiente de profissionais com formação e treino.

A formação e treino dos profissionais é um fator de extrema importância para assegurar a qualidade dos cuidados, mesmo em contextos menos diferenciados ou com recursos mais limitados (Branquinho, 2018). O facto de os serviços de saúde nas comunidades locais não terem profissionais de saúde preparados para atender às necessidades da criança com doença crónica complexa, faz com que estas crianças e pais tenham de se deslocar ao hospital de referência, o que, em determinados casos, resulta em deslocações demoradas, maiores gastos financeiros e alterações da dinâmica familiar (Nobre, 2019)

A realidade é que a maioria dos profissionais de saúde não parece ter formação específica em CPP. De acordo com a CNCP (2016), a formação deve ter sempre uma componente interdisciplinar e abordar a natureza do trabalho de todos os outros profissionais da equipa. Deve ainda agrupar os elementos que irão trabalhar juntos na mesma unidade de saúde ou área geográfica, para que aprendam a trabalhar em conjunto, de forma interdisciplinar.

Outra das necessidades amplamente mencionada pelos pais foi a carência de **informação clara e honesta**, tendo sido referida por 6 pais, tal como: E₄ *Há pouca comunicação com os pais, muitas vezes parecerem fugir de nós para não nos darem certas informações;* e E₈ *A informação*

que me davam nem sempre era clara, nem honesta. Cada um dizia sua coisa, havia muita descoordenação na comunicação.

A comunicação com os profissionais de saúde é um aspeto muito valorizado pelos pais. Mendonça (2017) esclarece que os pais e cuidadores esperam informação completa, atempada e honesta, abertura e apoio por parte dos profissionais de saúde. Já Nogueira e Francisco (2017) referem que os pais entrevistados reclamam a dificuldade de acesso à informação.

No entanto, a confiança dos pais aumenta quando a informação e a discussão de aspetos relacionados com o filho são realizadas de forma útil e acessível, pelo que a comunicação com os profissionais de saúde é um dos aspetos mais valorizado pelos pais (Nobre, 2019). Os resultados deste estudo confirmam esta situação, dado que as mães referiram necessidade de informação clara e honesta por parte dos profissionais de saúde.

A criança com doença crónica e os pais vivenciam processos de adaptação a diversas situações, onde existem progressos e retrocessos pelo que a comunicação se torna um aspeto fundamental (Jesus, 2019). Aliás, comunicar é um dos pilares em CPP (Lacerda, 2014).

A comunicação é valorizada pelos pais não só pelo conteúdo, mas também pela forma como esse conteúdo é transmitido, nomeadamente o tom, a linguagem e a sensibilidade cultural (Koch e Jones, 2018). Diferenças socioculturais e religiosas entre os pais e os profissionais podem dificultar o processo de comunicação, pelo que é necessário respeitar os valores e crenças da família, evitando juízos de valor, construindo uma relação de confiança mútua e empatia, ao invés de uma relação assimétrica de poder (Iglesias et al., 2016)

A forma como se comunica com cada família é única, e dependendo da doença, da trajetória da doença e das necessidades da família, o conteúdo que guia a conversa é diferente. Neste sentido, o profissional de saúde deve reconhecer o tipo de comunicação a utilizar em cada momento e com cada família, adequando a informação às preferências, desejos e capacidades dos pais para compreenderem essa informação e etapa de desenvolvimento da criança (EAPC, 2007; Lacerda, 2014). É premente escutar ativamente a criança e pais, avaliando o que já sabem e entendem sobre a doença, quais as suas preocupações, expectativas e preferências, fornecendo informação de forma gradual e respeitando o tempo que estes precisam para processar a informação. De facto, a comunicação efetiva não depende só da competência técnica, mas da disponibilidade de partilha e a harmonia de estar em proximidade (Pastura e Land, 2016).

Constantemente são transmitidas notícias difíceis de gerir por parte da criança, família e até do próprio profissional de saúde. Para transmitir uma má notícia é fundamental demonstrar disponibilidade, honestidade e afeto, não ocultar informações nem dar falsas esperanças, utilizar vocabulário simples e dar informação uniforme, gradual e ter em atenção a linguagem corporal,

pois os pais preferem profissionais que estabelecem contacto visual (Traiber e Lago, 2012, cit. por Jesus, 2019).

Os profissionais que contactam com estas crianças e famílias devem desenvolver competências na área da comunicação, por forma a transmitir a informação de forma clara, assertiva, honesta, autêntica e objetiva, estabelecendo uma relação terapêutica e possibilitando às crianças e família aceitarem e adaptarem-se de forma mais eficaz ao plano de cuidados (Jesus, 2019), com consequente aumento da qualidade dos cuidados prestados.

Nesta categoria surge uma outra necessidade, apontada por 5 pais, e que se refere aos **cuidados ao domicílio**, tal como declara: E₁ *Devido à mobilidade do L. seria mais benéfico ter os cuidados no domicílio, evitava ir ao hospital tantas vezes;* e E₃ *Os cuidados ao domicílio eram sem dúvida uma mais valia. Poupava-nos a nós muitos esforços e as crianças estavam no ambiente delas.*

Os pais consideram os cuidados no domicílio como um recurso importante ao longo da trajetória de doença. Tal como referem outros autores (Jorge, et al. 2016) a prestação dos CP relativamente ao local deve ter em consideração as preferências da criança e pais, sendo que na maioria dos casos a criança deseja que seja no seu domicílio.

Os cuidados domiciliários têm um impacto positivo na qualidade de vida da criança e família, pois diminuem os sentimentos de medo, isolamento e desamparo, evitam deslocações ao hospital, o permite a manutenção das rotinas familiares e a participação da criança nas atividades da vida diária com a família e os pares, aumentam a comunicação dentro do sistema familiar, a privacidade familiar e permitem a partilha da responsabilidade pelos cuidados por toda a família (EAPC, 2007; Jorge et al., 2016)

Adicionalmente, estes cuidados, ao contribuírem para a capacitação e autonomização da família, possibilitam a diminuição dos gastos em saúde, na medida em que resultam na redução do número de internamentos, da sua duração e simultaneamente melhoram os resultados clínicos e a satisfação das famílias (Andrade, 2020).

Os cuidados domiciliários requerem o envolvimento de uma equipa interdisciplinar especializada disponível para apoiar de forma permanente e continuada a criança e família. As EIHS-CP, cujos profissionais possuem formação específica, em conjunto com as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos permitem uma maior proximidade e uma melhor resposta às crianças e famílias com necessidades paliativas, proporcionando maior articulação e complementaridade com os serviços da comunidade (Portaria nº 66/2018).

Atualmente, a prestação de cuidados ao domicílio não abrange todas as crianças que deles necessitam pois existe uma necessidade de cuidados individualizados superior aos recursos existentes e um número insuficiente de profissionais com formação e treino (Andrade, 2020). No

entanto, é premente que estas equipas se expandam, no sentido de abranger um maior número de crianças e famílias contribuindo desta forma para colmatar uma necessidade sentida pelos pais.

A necessidade de um **enfermeiro de referência** foi também um dos aspetos valorizados por 5 pais, tal com afirma: E₄ *Deveria haver um enfermeiro de referência, alguém com quem eu pudesse falar quando surge algum problema, sem ter de me deslocar ao hospital;* e E₅ *Eu já senti necessidade de esclarecer algumas dúvidas..., mas não sabia a quem recorrer. Necessitava de alguém que o conhecesse... por isso acho importante haver um enfermeiro de referência.*

Em situação de doença crónica complexa a identificação de um enfermeiro de referência, que seja responsável pela elaboração do plano de cuidados individualizado, respeitando as especificidades de cada criança e família e pela coordenação dos serviços e recursos envolvidos, sendo ele o principal prestador de cuidados, torna-se essencial para a humanização dos cuidados.

Os resultados deste estudo vêm reforçar a pertinência da utilização do método de trabalho por enfermeiro de referência, sendo este um elemento significativo para estas crianças e famílias. Estes resultados vão de encontro ao estudo realizado por Nadeau, Pinner, Murphy e Belderson (2017) ao concluírem que, de acordo com os testemunhos das mães, estas preferem ser cuidados através do modelo de enfermeiro de referência. Estes autores afirmam também que, quer na perspectiva dos pais quer na dos enfermeiros, o facto de se acompanhar a criança durante turnos consecutivos é benéfico, pois oferece aos enfermeiros a oportunidade de observar mudanças na condição clínica da criança, mesmo as mais subtis.

O objetivo do enfermeiro de referência será o de facilitar uma comunicação direta e efetiva entre o enfermeiro, a criança e os pais, promover a continuidade dos cuidados e a responsabilidade desses mesmos cuidados, assegurando a visão holística da criança e família. (Nadeau et al.2017 e Jesus, 2019).

Ainda dentro desta categoria surge o **contacto dos profissionais de saúde**, mencionado por 4 pais, como assume: E₁ *Acho que nós pais devíamos ter o contato dos profissionais de saúde, pelos menos de um profissional que conhecesse bem o nosso filho.*

Indo ao encontro da necessidade de enfermeiro de referência, os pais referem a necessidade de ter o contacto dos profissionais de saúde, no sentido de manter alguma proximidade com estes, o que lhes transmite uma maior segurança. Tal, foi também referenciado por Nadeau et al. (2017) ao realçar a importância de uma comunicação direta e efetiva entre o enfermeiro e os pais.

Nobre (2019), concluiu que as mães valorizam o facto da EIHSCP-P proporcionar uma vigilância regular das crianças e uma assistência contínua, através da disponibilização do contacto telefónico 24 horas por dia, 7 dias por semana. A facilidade de acesso aos cuidados de saúde, é

sem dúvida uma mais valia para estas crianças e pais, aumentando a satisfação destes face aos profissionais de saúde.

Respeitante a esta categoria, também 3 pais relataram a necessidade de **coordenação dos cuidados** por parte dos profissionais de saúde, tal como aponta: E₅ *Apesar de os cuidados serem sempre assegurados, existe alguma falta de coordenação nos cuidados entre os dois hospitais... quando fomos transferidos para outro hospital os cuidados eram diferentes e o que nos ensinavam também.*

Monterosso et al. (2007) concluíram que existe uma necessidade impreterível de cada família ter um modelo de cuidado personalizado e coordenado, sendo particularmente determinante em crianças com necessidades especiais. Os resultados deste estudo confirmam esta situação, dado que a coordenação de cuidados foi uma necessidade identificada pelos pais.

A própria vulnerabilidade das crianças, a trajetória da doença, a dependência de cuidados, a diferente epidemiologia das doenças crónicas e as dificuldades sociais e financeiras da família justificam a necessidade de cuidados coordenados à criança e família (American Academy of Pediatrics, 2014).

As principais características de um modelo de cuidado coordenado prendem-se com o facto de serem cuidados centrados na criança e família, serem proactivos, planeados e abrangentes, promoverem a capacitação da criança e família, promoverem a colaboração entre os profissionais de saúde das diferentes especialidades e dos diferentes serviços de saúde que prestem cuidados à criança, identificarem os recursos na comunidade e a realização de parcerias com os mesmos, identificarem os recursos financeiros e a parceria com programas escolares (American Academy of Pediatrics, 2014 e Nobre, 2019).

Este modelo constitui-se como uma estratégia ideal para a criança manter a vida familiar e social o mais normal possível, oferecendo a possibilidade de uma ampla cobertura geográfica e o recurso a serviços multidisciplinares (Jorge et al., 2016). Por outro lado, os cuidados coordenados traduzem-se num importante suporte para os pais, e têm sido associados à redução do stress parental e a um maior nível de satisfação dos pais em geral (Nobre, 2019).

Relativamente a esta categoria, surge uma outra expressão, mencionada por 3 pais e que se prende com a **valorização das queixas dos pais**, tal como refere: E₇ *Eu notava que o meu filho não tinha um desenvolvimento como as outras crianças, mas ninguém valorizou as minhas queixas, pelo que decidi procurar apoio e ajuda no privado.*

Muitos profissionais de saúde parecem não valorizar as queixas dos pais relativamente aos filhos. Os resultados deste estudo vão de encontro a outros estudos, em que as mães referem uma descrença na evolução da doença por parte dos profissionais de saúde, sendo esse um fator

determinante na capacidade de adaptação destes pais à situação de doença do filho (Nogueira e Francisco, 2017).

Se por um lado, a perspectiva da criança é muitas vezes desvalorizada devido ao seu desenvolvimento ou à sua fragilidade emocional (Mendonça, 2017), por outro lado, as diferenças socioculturais entre os pais e os profissionais e a existência de uma relação assimétrica de poder, podem provocar uma desvalorização das queixas dos pais (Iglésias, 2016).

Alguns profissionais de saúde não desejam envolver-se demasiado com a situação da criança e família, preferindo manter o distanciamento. No entanto, essa indisponibilidade que transparece desses profissionais faz com que os pais sintam que as queixas relativamente aos filhos não são valorizadas (Ramos, 2007).

Outro dos apoios apontado pelos pais foi **a coordenação na comunicação**. Neste estudo, 3 pais referem a necessidade deste apoio por parte dos profissionais de saúde, tal como indica: E₆ *Existe falta coordenação na comunicação entre os diferentes profissionais de saúde e até entre os diferentes hospitais.*

Para além da necessidade de informação clara e honesta, neste estudo, os pais referiram também que nem sempre existe coordenação na comunicação entre os diferentes profissionais de saúde e os diferentes locais de prestação de cuidados de saúde.

A maioria das crianças com necessidades complexas é acompanhada por diversas especialidades, com uma intervenção multiprofissional demasiado fragmentada, o que resulta em informações muito dispersas e pouco articuladas (Branquinho, 2018). Este autor afirma ainda que, nestas situações eram os pais os mediadores da informação e comunicação entre os diversos profissionais e unidades de saúde. Williams-Reade et al. (2013) reforça a ideia de que, ao se falar de crianças e pais que já se encontram tão fragilizados, é necessária uma colaboração efetiva entre os diferentes profissionais de saúde e os diferentes serviços de prestação de cuidados.

CONCLUSÃO

O aparecimento de uma doença crónica complexa na criança, constitui um fator de sofrimento, insegurança, medo e ansiedade para os pais, com necessidades a vários níveis. As crianças e pais variam significativamente nas suas necessidades pessoais, na maneira de satisfazer essas mesmas necessidades e no desejo de certos níveis de conforto. A identificação atempada e o conhecimento das necessidades específicas de cada criança e família, permite a humanização e a individualização dos cuidados e conseqüentemente a melhoria da qualidade de vida.

O envolvimento dos pais garante cuidados de excelência às crianças com doença crónica complexa. Os pais devem ser reconhecidos como os principais cuidadores da criança e devem ser considerados pelos profissionais de saúde como parceiros indissociáveis no cuidar da criança, sendo também eles o alvo dos cuidados. A inclusão dos pais deve acontecer desde o momento do diagnóstico e estender-se ao longo da trajetória da doença e no apoio ao luto.

As crianças com doenças crónicas experienciam necessidades de saúde complexas, o que acarreta sequelas a médio e longo prazo, pelo que as trajetórias da doença e as necessidades, justificam a intervenção dos CPP. A aplicabilidade dos princípios da teoria do conforto vai de encontro aos princípios dos CPP, pois implicam um cuidar ativo e total para o corpo, mente e espírito da criança, envolvendo o suporte à família. É premente que as crianças e os pais encontrem os recursos internos necessários para atingir as suas necessidades básicas de conforto.

Com a realização do presente estudo foi possível conhecer as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa, em relação a si próprios, aos filhos e à família. A amostra estudada foi constituída por 12 pais, dos quais, 83,3% eram mães e 16,7% eram pais, com uma média de idade de 38 anos. Os filhos dos participantes, 58,3% do sexo masculino e 41,7% do sexo feminino, apresentavam uma média de idades de 8 anos.

Dos resultados obtidos, foram identificadas 5 categorias de necessidades: as necessidades físicas, as necessidades sociais, as necessidades psicológicas, as preocupações em relação ao futuro e o apoio dos profissionais de saúde. Por sua vez, as necessidades físicas, as necessidades sociais e as necessidades psicológicas, deram origem a 3 subcategorias (filho, si próprio e família). De todas estas categorias emergiram 326 unidades de registo.

As necessidades físicas foram as mais valorizadas, mais propriamente por 35,3% dos pais. Dentro destas, as necessidades em relação ao filho foram as mais apontadas pelos pais, com maior evidência na limitação em atividades do dia-a-dia e na realização de terapias. Se por um lado, o aparecimento de uma doença crónica nos filhos e as limitações inerentes a essa mesma doença acarretam limitações nas atividades do dia-a-dia, com conseqüente alteração na qualidade de vida da criança, por outro lado, os pais mencionaram a importância das terapias para o

desenvolvimento do filho, para o controle de sintomas e para o atraso no aparecimento de certos sintomas da doença, apesar do acesso a estas terapias ser difícil. Seguidamente os pais mencionaram as necessidades físicas relativamente a si próprios. A necessidade de manutenção da vida social foi a mais referida, uma vez que estes pais abdicam dos seus projetos pessoais e atividades sociais, dada a constante preocupação na prestação de cuidados, o que, frequentemente, leva ao isolamento social. Também a possibilidade de descanso foi bastante citada pois, o aprisionamento às necessidades do filho, faz com que haja uma diminuição dos períodos de descanso, o que acarreta uma sobrecarga física e emocional para os pais. Nas necessidades físicas relativamente à família, a manutenção das rotinas familiares foi a mais reconhecida, uma vez que a dedicação quase exclusiva ao filho doente altera as dinâmicas familiares.

Seguem-se as necessidades sociais (19,6%), sendo que dentro destas, as necessidades mais valorizadas foram em relação ao filho, com maior evidência na realização de terapias e no preconceito da sociedade. Os pais relatam a importância da intervenção precoce no controle das comorbilidades da doença crónica complexa, contudo referem que o acesso às terapias é difícil. O preconceito da sociedade, também muito referenciado pelos pais, faz com que se sintam desconfortáveis, sendo que, em alguns casos, leva ao isolamento social. Relativamente às necessidades sociais relativas a si próprio, os pais indicam a falta de apoios sociais e a falta de informação acerca desses mesmos apoios, uma vez que, perante as necessidades das famílias, estes apoios são referidos como insuficientes e de difícil acesso. Do mesmo modo, os pais referem também o desconhecimento acerca dos poucos recursos existentes. No que se refere às necessidades sociais em relação à família, foi identificada a necessidade de suporte financeiro, visto que alguns pais tiveram de deixar de trabalhar ou encontrar um emprego com horário mais flexível, mas também porque a própria situação da criança implica gastos acrescidos.

Consequentemente, as necessidades psicológicas foram reconhecidas por 16,6% dos pais, sendo as necessidades psicológicas em relação a si próprio as mais valorizadas. Aqui, torna-se evidente a necessidade de partilha de experiências com pares, uma vez que os pais referem que nesse momento de partilha se sentem mais compreendidos, quer na sua realidade, quer nas suas angústias e nos seus medos. Igualmente valorizada foi a necessidade de aceitação da doença, pois, os pais referem dificuldade em aceitar que o filho tem uma doença ameaçadora ou limitante da vida, sendo necessária uma grande capacidade de resiliência para enfrentar os obstáculos e as mudanças que esta situação acarreta para o sistema familiar. As necessidades psicológicas em relação ao filho foram menos valorizadas, talvez, pelo facto, de serem eles o suporte físico e emocional dos filhos, o que os faz sentir responsáveis pela satisfação desta necessidade. Relativamente às necessidades psicológicas em relação à família, destaca-se a necessidade de

apoio aos irmãos, uma vez que os pais referem dificuldade em acompanhar os filhos saudáveis nas atividades do dia-a-dia, pelo apoio e cuidados constantes ao filho doente.

De seguida, surgem as preocupações em relação ao futuro, identificadas por 14,7% dos pais. Uma das preocupações com maior evidência foi a dependência de terceiros para as atividades de vida diária, uma vez que as limitações impostas pela doença e a própria trajetória da doença, instigam a uma dependência cada vez maior. Igualmente, o viver o dia-a-dia com limitações constitui-se como uma enorme preocupação para estes pais, pois sentem que isso tem consequências na qualidade de vida da criança. Os pais referiram também que os cuidados quando os pais não estiverem presentes é algo que os preocupa, pois têm consciência que poderão não conseguir acompanhar e prestar os cuidados necessários ao filho ao longo de toda a trajetória de doença.

Por fim, o apoio dos profissionais de saúde foi mencionado por 13,8%. Aqui destaca-se a falta de formação dos profissionais de saúde, sendo que os pais consideram a formação e treino dos profissionais como um fator de extrema importância para assegurar a qualidade dos cuidados. Também a falta de informação clara e honesta foi valorizada, uma vez que os pais esperam dos profissionais de saúde informação completa, atempada e honesta, mas reclamam a dificuldade de acesso a essa informação.

Assim, em forma de sumarização, os resultados revelam que os pais de crianças com doença crónica complexa percecionam as necessidades físicas em relação à criança como as mais importantes, seguidas das necessidades físicas em relação a si próprios.

Os pais necessitam ser apoiados a diferentes níveis de modo a que se consigam adaptar à situação de doença do filho. Os cuidados à criança com doença crónica complexa devem ser baseados nas necessidades dos pais e direcionados na satisfação dessas mesmas necessidades. De realçar o papel do enfermeiro na identificação das necessidades da criança, dos pais e da família e na elaboração de um plano de cuidados que vá de encontro a estas necessidades, considerando os desejos, preferências e valores de toda a família. A teoria do conforto poderá constituir-se como um referencial próprio da enfermagem no cuidado à criança com doença crónica complexa, permitindo que as crianças e os pais se envolvam em comportamentos de busca de conforto, favorecendo a capacitação e o empoderamento dos mesmos enquanto sujeitos ativos no seu processo saúde-doença. Desta forma é possível uma humanização e individualização dos cuidados, e consequentemente melhorar a qualidade de vida dos pais e das crianças, contribuindo assim para a excelência dos cuidados de enfermagem.

Este estudo teve como limitações o facto destas entrevistas terem sido realizadas numa altura de pandemia devido à Covid 19 e, dadas as medidas excecionais em vigor, inúmeras consultas foram desmarcadas o que tornou mais difícil e moroso o acesso às famílias.

Como implicações, realça-se a importância da divulgação destes resultados junto das equipas de CPP, no sentido de responderem de forma mais clara às necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa. Os serviços de pediatria deveriam ter profissionais que, no mínimo, possuíssem formação básica de CPP. Seria também importante consolidar os cuidados coordenados entre as equipas multidisciplinares, nos diferentes contextos da criança (hospital, domicílio e comunidade), de modo a facilitar a dinâmica familiar e a capacitação e o desenvolvimento de competências dos pais e consequentemente promover a continuidade dos cuidados à criança. Também a identificação do enfermeiro de referência, permitiria a prestação de cuidados holísticos, personalizados, individualizados e humanizados.

Como sugestões, considera-se importante a criação de grupos de apoio para estes pais, tal como, a realização de estudos que contemplem a identificação de redes de suporte, tanto a nível psicossocial, como a nível importante físico, que permitam o descanso do cuidador.

Por último, e findo este percurso, é importante registar que este processo se mostrou bastante gratificante, com contributos valiosos para o fenómeno em estudo e de enorme enriquecimento pessoal a todos os níveis, com a partilha de saberes, experiências e emoções que em muito ultrapassam os saberes teóricos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2002). *(des)Equilíbrios Familiares*. (2.^a ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Andrade, R. S., Santos, R. S. F., Santos, A, E. V., Andrade, N. L., Macedo, I. F. M., Nunes, M. D. R. (2018). Instrumentos para avaliação do padrão de sono em crianças com doenças crônicas: revisão integrativa. *Revista Enfermagem UERJ*, 26, 1-7. Acedido em junho 1, 2020, em <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2018.31924>
- Andrade, M. A. (2020). *Cuidados Paliativos Pediátricos: do hospital para o domicílio*. (Intervenção (Dissertação de Mestrado integrado em Medicina, Universidade Medicina, Lisboa). Acedido em abril 8, 2021, em <http://hdl.handle.net/10451/47018>
- Apóstolo, J. L. A. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência*, II (9), 61-67. Acedido em setembro 20, 2020, em https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2133&id_revista=4&id_edicao=26
- American Academy of Pediatrics (2014). Patient - and family-centered care coordination: A framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics*, 133 (5), 1451–1460. Acedido em abril 20, 2020, em <https://pediatrics.aappublications.org/content/133/5/e1451>.
- Association for Children’s Palliative Care (ACT) (2009). *A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services* (3.^a ed.). England: ACT. ISBN 1 898 447 09 8.
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Barradas, A. M. C. R. (2008). *Parentalidade na relação com o Recém-nascido prematuro: Vivências, Necessidades e Estratégias de Intervenção*. (Dissertação de Mestrado em Comunicação da Saúde, Universidade Aberta, Lisboa). Acedido em abril 8, 2019, em <http://hdl.handle.net/10400.2/735>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica - Perspectiva desenvolvimentista* (2.^a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Batalha, L. M. (2010). *Dor em Pediatria - Compreender para Mudar*. Lisboa: Lidel.
- Batalha, L. M., Fernandes, A. e Campos, C. (2015). Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 19 (2), 292–296. Acedido em janeiro 27, 2021, em <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150039>.

- Batalha, L. M. (2016). *Avaliação da Dor. Manual de Estudo versão 1*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Acedido em janeiro 27, 2021, em <file:///C:/Users/alertuser/Downloads/Manual%20de%20%20avalia%C3%A7%C3%A3o%20da%20dor.pdf>
- Branquinho, J. C. C. M. (2018) *A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas. Que recomendações para a prática de Cuidados Paliativos na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais?* (Relatório de Estágio, Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem, Lisboa). Acedido em janeiro, 27, 2021, em <http://hdl.handle.net/10400.26/29483>
- Brites, S. (2015). *A Escolaridade em Cuidados Paliativos Pediátricos - Perceções dos Encarregados de Educação*. (Tese de Mestrado, Instituto Superior de Ciências Educativas, Lisboa). Acedido em maio 3, 2021, em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/30875/1/Sandra%20Brites.pdf>
- Cadell, S. Hemsworth, D. Trudy, S. Q. et al (2014). Posttraumatic Growth in Parents Caring for a Child with a LifeLimiting Illness: A Structural Equation Model. *American Journal of Orthopsychiatry*, 84 (2), 123-133. doi: 10.1037/h0099384.
- Collière, M. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Trad. Maria Leonor Braga Abecasis. Lisboa: Lidel.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) (2016). *Plano Estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Decreto-lei n.º 163/2006 de 08 de agosto. *Diário da Republica n.º 152/2006 – I Série*. Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social.
- Decreto-lei n.º 125/2017 de 4 de outubro. *Diário da República n.º 192/2017 – I Série*. Lisboa: Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social.
- Decreto-lei n.º 137/2018 de 18 de julho. *Diário da República n.º 137/18 – I Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Despacho n.º 8286-A/2014 de 25 de junho. *Diário da República n.º 120/14 – II Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Despacho n.º 8956/2014 de 11 de julho. *Diário da Republica n.º 132/2014 – II Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Despacho n.º 4676/2021 de 7 de maio. *Diário da Republica n.º 132/2014 – II Série C*. Lisboa: Ministério da Saúde.

- Dias, M. O. (2014). O modelo de procriação real versus ideal – o valor dos filhos. *Millenium*, 46 (11), 57-80. Acedido em março 1, 2019, em <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/2294>
- Direção-Geral da Saúde (DGS) (2005). *Programa Nacional De Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS. ISBN 972-675-124-1
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: DGS, acedido em janeiro 27, 2019, em <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (2016). *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância*. DGS disponível em <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>
- Dowd, T., (2004). Teoria do Conforto. In A. M. Tomey e M. R. Alligood (Eds.). *Teóricas de enfermagem a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem* (5.^a ed., pp. 481-495). Loures: Lusociência.
- European Association for Palliative Care (EAPC) (2007). *IMPACTT: Standarts for peadiatric palliative care in Europe*. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Acedido em fevereiro 10, 2021, em: https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU_Childrens_Palliative_Care_standarts.pdf
- European Association for Palliative Care (2009). *Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: Factos*. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Acedido em, fevereiro 10, 2021, em <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/FACTS.pdf>.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas no Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Freitas, J. B., Oliveira, M. L., Paula, T. R. (2007). Evolução Histórica da Assistência de Enfermagem. *ConScientiae Saúde São Paulo*, 6 (1), 127-136.
- Gaab, E. (2015). Families' Perspectives of Quality of Life in Pediatric Palliative Care Patients. *Children*, 2, 131-145. Acedido em maio 1, 2021, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4928747/>
- Giovannetti, A. M., Pagani, M., Sattin, D., et al. (2012). Children in Vegetative State and Minimally Conscious State: Patients' Condition and Caregivers' Burden. *The Scientific World Journal*, 1-7. Acedido em maio 1, 2021 em <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2012.01666.x>

- Heleno, S. L. A. (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria. *Revista Evidências*, 41-49. ISSN: 2182-9284. Acedido em abril 7, 2019 em <http://hdl.handle.net/10400.26/10233>
- Himmelstein, B. P.; Hilden, J. M.; Boldt, A.M.; Weissman, D. (2004): Medical Progress Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*, 350, 1752-1762.
- Hockenberry, M. J. e Wilson, D. (2014). *Wong - Fundamentos de Enfermagem Pediátrica* (9.^a ed.). Rio de Janeiro: Mosby - Elsevier Editora Ltda.
- ICN (2016). *CIFE® Versão 2015 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Edição Portuguesa: Ordem dos Enfermeiros. ISBN Nacional: 9789898444356.
- Iglesias, S. B. O., Zollner, A. C. R., Constantino, C. F. (2016). Cuidados paliativos pediátricos. *Residência Pediátrica*, 6 (1), 46-54.
- Jesus, M. I. S. C. (2019). *Cuidados Especializados à Criança em Cuidados Paliativos: Importância da Equipa de Suporte Integrado Pediátrico*. (Relatório de estágio, Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem, Setúbal). Acedido em outubro 5, 2020, em <http://hdl.handle.net/10400.26/28816>
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança. (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Jorge, A. M., Carrondo, E. e Lopes, F. (2016). Cuidados paliativos pediátricos domiciliários centrados na família: contributos para uma orientação salutogénica. *Egitania Scientia*, 18, 75-87. Acedido em abril 4, 2019, em <http://hdl.handle.net/10314/3989>
- Krippendorff, K. (1980). *Content analysis an introduction to its methodology*. London: Sage Publications
- Koch K. e Jones B. (2018). Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *Children*, 5 (85), 3-18. Acedido em novembro 3, 2020, em <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/7/85>
- Kolcaba, K., DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and Its Application to Pediatric Nursing. *Pediatric Nursing*, 31 (3), 187-194. Acedido em abril 2, 2019, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16060582>
- Lacerda, A. F. (coord.) (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Acedido em abril 16, 2019, em <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>
- Lacerda A. F, Gomes B. (2017). *Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: a population-based*

study. Acedido em abril 8, 2021, em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5741889/>

Lacerda, A. F., Oliveira, G. Cancelinha, C. e Lopes, S. (2019). Utilização do internamento hospitalar por crianças com doença crónica complexa (2011-2015). *Acta Medica Portuguesa*, 32 (7-8), 488-498. Acedido em janeiro 31, 2021, em <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/10437/5748>

Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, n.º 172/12 – I Série. Lisboa: Assembleia da República.

Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro. Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social. *Diário da República*, n.º 171/2019 – I Série. Lisboa: Assembleia da República.

Lopes, A. S. (2016). *Cuidar em Pediatria: a importância da parceria de cuidados entre pais e enfermeiros* (Relatório de estágio, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa). Acedido em março 30, 2019, em <http://hdl.handle.net/10400.14/22074>

Mendonça, É. C. F. (2017). *Cuidados paliativos pediátricos: uma revisão* (Dissertação de Mestrado Integrado em Medicina, Faculdade de Medicina, Lisboa). Acedido em abril 4, 2019, em <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/31280/1/EricaCFMendonca.pdf>

Monterosso, L., Kristjanson, L., Aoun, S. e Phillips, M. (2007). Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*, 21 (8), 689-696. Acedido em outubro 17, 2020, em file:///C:/Users/alertuser/Downloads/Supportive_and_palliative_care_needs_of_families_o.pdf

Nadeau, K., Pinner, K., Murphy, K., e Belderson, K. (2017). Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/Oncology Unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (1), 28-34. Acedido em junho 1, 2021, em <https://doi.org/10.1177/1043454216631472>

Nobre, C. V. V. (2019). *Preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em cuidados paliativos pediátricos: percepção dos pais*. (Dissertação Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem, Coimbra). Acedido em outubro 5, 2020, em <http://web.esenfc.pt/?url=4AQktY6x>

Nogueira, A. e Francisco, R. (2017). Autoavaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Cuidados Paliativos*, 4 (1), 6-15. Acedido em

- abril 4, 2019, em
http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_V4_N1_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2011). *Parecer n.º 12/2011*. Lisboa: MCEER. Acedido em janeiro 20, 2021, em
https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/Parecer12_MCEER_18_11_2011_ActividadesVidaDiaria_AVD.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Acedido em janeiro 20, 2021, em
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Regulamento n.º 422/2018. Acedido em março 30, 2019, em
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (1998). *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*. Geneva: World Health Organization. Acedido em abril 4, 2019, em
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>
- Organização Mundial de Saúde (2016). *WHO definition of palliative care*. Acedido em 8 agosto, 2018, em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Pastura e Land (2016). Decisões Dilemáticas em Pediatria. *Diversitates International Journal*, S.l. ISSN 1984-5073. Acedido em maio 2, 2019, em
<http://www.diversitates.uff.br/index.php/1diversitates-uff1/article/view/111>
- Pereira, A. C. R. (2018). *Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal: Do Caminho Feito ao Que Resta Implementar* (Dissertação de Mestrado Integrado de Medicina, Faculdade de Medicina, Porto). Acedido em abril 29, 2019, em
file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/ana_pereira.pdf
- Polit, D. F.; Beck, C. T e Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem, métodos, avaliação e utilização*. (5.ª ed.). Porto Alegre: Artmed Editora SA.
- Pocinho, M. (2012). *Metodologia de Investigação e Comunicação do Conhecimento Científico*. Lisboa: Lidel
- Portaria n.º 66/2018 de 6 de março. *Diário da República n.º 46/18 - 1 Série*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Queirós, A. (2001). *Ética e Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Queirós, P. J. (2011). À procura de conceitos centrais – um contributo para a teoria de enfermagem. In *Suplemento de Atas e Comunicações, da XI Conferência Iberoamericana de Educação em Enfermagem 2011*. Associação Latinoamericana de Escolas e Faculdades de Enfermagem. Coimbra: ESEnC e UICISA-E.
- Ramos, S. B. (2007). *Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico. Fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina, Lisboa). Acedido em maio 2, 2020, em <http://hdl.handle.net/10451/1084>
- Ramos, S. B. (2015). O luto fraterno durante a infância e adolescência: revisão integrativa da literatura. *Pensar Enfermagem*, 19 (2), 3-17. Acedido em abril 6, 2019, em <http://hdl.handle.net/10400.26/23750>
- Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família - perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rolland, J. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In Carter, B.; McGoldrick, M. & cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a Terapia Familiar*. (2.^a ed., pp. 373-392). Porto Alegre: Artmed Editora. ISBN 9788573078336.
- Ruas, C. I. N. F. (2019). *Empowerment Parental: O Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria para a Capacitação Parental na comunidade*. (Relatório de estágio, Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem, Setúbal). Acedido em outubro 1, 2020, em <http://hdl.handle.net/10400.26/30393>
- Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 16 (1), 65-75. ISSN 0870-8231. Acedido em outubro 1, 2020, em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v16n1/v16n1a07.pdf>
- Sampieri, R. H., Collado, C. F. e Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. (3.^a ed.). São Paulo: McGraw-Hill.
- Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Loures: Lusociência.
- Silva, C. R. L., Carvalho, V., e Figueiredo, N. M. A. (2011). Predicações de conforto na perspectiva de clientes e de enfermeiros. *Cogitare Enfermagem*, 16 (1), 49-55.
- Streubert, H. e Carpenter, D. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista* (5.^a ed.) Loures, Portugal: Lusodidacta. ISBN 9789898075345.

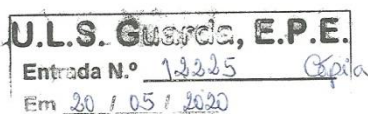
- UNICEF (2004). *Convenção sobre os Direitos da Criança*. Acedido em Abril 5, 2019 em: http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf
- Vaz, J. C., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Krug, F. R., Hirschmann, B. e Oliveira, M. M. (2018). Care for families of children with chronic disease. *Journal of Nursing*, 12 (5), 1397-1408. Acedido em maio 18, 2021, em <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>
- Viana V., Barbosa, M. C. e Guimarães, J. (2007). Doença Crónica Na Criança: Factores Familiares e Qualidade De Vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (1), 115-125. ISSN 16450086. Acedido em abril 8, 2019, em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S16450086200700010009
- Williams-Read, J. Lamson, A. L., Knight, S. M., White, M. B., Ballard, S. M. e Desai, P. P. (2013). Pediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*, 23 (1) 1-12. Acedido em junho 2, 2021, em <http://doi.org/10.1111/jonm.12095>

ANEXOS

ANEXO I – Guião de Entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA		
BLOCOS TEMÁTICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	INFORMAÇÕES / QUESTÕES
Secção I Legitimação da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Formalizar e autenticar a veracidade do estudo; - Motivar o entrevistado para colaborar na entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentação da investigadora; - Explicação dos objetivos do estudo; - Solicitação da colaboração e sinceridade na resposta; - Garantia de confidencialidade e anonimato dos dados fornecidos na entrevista; - Obtenção do consentimento informado livre e esclarecido;
Secção II Identificação do perfil dos pais e crianças	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar o perfil sócio demográfico; - Identificar o perfil clínico das crianças. 	<ul style="list-style-type: none"> - Caracterização sociodemográfica dos pais, criança e família; - Identificação do diagnóstico da criança.
Secção III Identificação das necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer as necessidades dos pais relativamente à satisfação das necessidades individuais do filho com doença crónica complexa; - Conhecer as necessidades dos pais relativamente aos vários subsistemas familiares (individual, parental, conjugal e fraternal), ao cuidar da criança com doença crónica complexa 	<ul style="list-style-type: none"> - Ao prestar cuidados ao (à) seu (sua) filho(a) quais as necessidades que considera ter em relação a ele (ela)? - Ao prestar cuidados ao (à) seu (sua) filho (a) quais as necessidades que considera ter em relação a si próprio (a) como prestador (a) de cuidados? - Perante a doença do (da) seu (sua) filho (a) quais as necessidades sentidas na vida familiar? - O que mais o (a) preocupa em relação ao futuro?
Secção IV Finalização da entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Confirmar com o entrevistado os principais dados recolhidos; - Referir a importância da colaboração do entrevistado; - Agradecer a colaboração do entrevistado; 	<ul style="list-style-type: none"> - Resumo dos principais dados recolhidos; - Informação sobre a possibilidade de um novo contato para esclarecimento de dúvidas - Disponibilização para qualquer esclarecimento; - Agradecimento pela participação e disponibilidade.

ANEXO II – Pedido de autorização à ULS Guarda



Exma. Senhora
Presidente do Conselho de Administração
da Unidade Local de Saúde Guarda

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação

Nomes da investigadora: Sandrina Isabel Rodrigues Martins (Nº Mecanográfico: 1556)

Título da dissertação: Necessidades dos Pais de Crianças com Doença Crónica Complexa

Sou enfermeira a desempenhar funções no Serviço Pediatria da Unidade Local de Saúde da Guarda, que por este meio, muito respeitosamente, venho solicitar a V. Ex.^a autorização para realizar um estudo cujo tema é *Necessidades dos Pais de Crianças com Doença Crónica Complexa*.

O presente estudo ocorre no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, a decorrer na Escola Superior de Saúde do IPG, e tem como objetivo compreender as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si e à criança.

A recolha de dados efetuar-se-à através de entrevista (cf. Anexo I) dirigidas aos pais de crianças com doença crónica complexa, durante os meses de junho, julho e agosto do corrente ano.

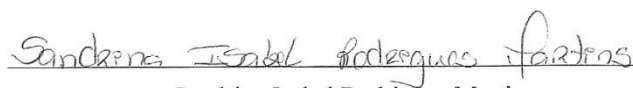
Visto tratar-se de um trabalho exclusivamente académico, os dados que se pretendem recolher serão utilizados apenas para esse fim, respeitando a confidencialidade e o anonimato dos intervenientes e atendendo a todos os princípios éticos, nomeadamente a obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido (cf. Anexo II).

A orientação científica ficará a cargo da Sra. Prof.^a Doutora Ana Maria Jorge, Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde do IPG.

Mais se informa que os dados obtidos lhe serão disponibilizados caso V. Ex.^a o considere pertinente.

Pede deferimento.

Guarda, 20 maio de 2020


Sandrina Isabel Rodrigues Martins

ANEXO III – Autorização da ULS da Guarda



REPÚBLICA
PORTUGUESA

SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Exma. Sr.ª Presidente do Conselho de Administração
Unidade Local de Saúde da Guarda, E.P.E.

Data: 21-07-2020

Prof.ª Maria Júlia Amaral
Presidente; Médica; Prof. FML

Dra. Marta Capelo
Vice-Presidente; Psicóloga
Clínica

D. António Luciano
Bispo de Viseu

Dr. José Lavrador Gama
Médico; Diretor de Serviço

Dra. Maria Carmo Teixeira
Farmacêutica Assessora

Dra. Maria Eugénia Pereira
Médica; Assistente Graduada

En.ª Maria Lurdes Vaz
Enfermeira Especialista

ASSUNTO: Pedido de autorização para realização de estudo de investigação subordinado ao tema “Necessidades dos Pais de Crianças com Doença Crónica Complexa”, apresentado por Sandrina Isabel Rodrigues Martins

A CES da ULS Guarda—EPE, reunida em 21 de julho de 2020, apreciou com o devido cuidado o estudo supra mencionado e nada tem a opor à sua realização desde que a requerente apresente a Declaração de Autorização do Diretor do Serviço de Pediatria.

Com os melhores cumprimentos,

P.ª A Comissão de Ética para a Saúde

JUNTOS PELA
ALIMENTAÇÃO
SAUDÁVEL



ULSG.CES.Imp.001.01

Comissão de Ética para a Saúde
Unidade Local de Saúde da Guarda
Av. Rainha D. Amélia 6300 858 Guarda, PORTUGAL
TEL + 351 271 200 200 FAX + 351 271 223 104
E-mail secretariado.ca@ulsguarda.min-saude.pt www.ulsguarda.min-saude.pt

JUNTOS PELA
ATIVIDADE
FÍSICA



Página 1 de 1

Exma. Senhora
Presidente da Comissão de Ética para a Saúde
da Unidade Local de Saúde Guarda

Assunto: Pedido de alteração do cronograma referente ao estudo de investigação
Envio da Declaração de Autorização do Diretor do Serviço de Pediatria

Nomes da investigadora: Sandrina Isabel Rodrigues Martins (Nº Mecanográfico: 1556)

Título da dissertação: Necessidades dos Pais de Crianças com Doença Crónica Complexa

Sou enfermeira a desempenhar funções no Serviço Pediatria da Unidade Local de Saúde da Guarda, que por este meio, muito respeitosamente, venho solicitar a V. Ex.^a alteração do cronograma referente ao estudo supramencionado, nomeadamente a data da recolha de dados (cf. Anexo I). Neste âmbito, solicita-se autorização para realizar as entrevistas aos pais de crianças com doença crónica complexa, no período compreendido entre 01 de setembro a 31 de outubro de 2020.

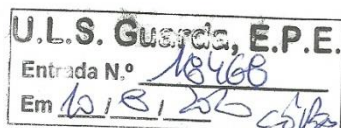
Junto envia-se a Declaração de Autorização do Diretor do Serviço de Pediatria, documento que se encontrava em falta.

Pede deferimento.

Guarda, 5 agosto de 2020

Sandrina Isabel Rodrigues Martins

Sandrina Isabel Rodrigues Martins



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Enquadramento: Eu, Sandrina Isabel Rodrigues Martins, aluna do curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico da Guarda, encontro-me a realizar um trabalho de investigação subordinado ao tema *Necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa*, sob orientação da Professora Doutora Ana Maria Jorge.

Explicação do estudo: Realização de uma entrevista aos pais de crianças com doença crónica complexa do distrito da Guarda, no período de 1 de junho a 31 de agosto de 2020.

O estudo tem como objetivo: compreender as necessidades dos pais de crianças com doença crónica complexa em relação a si e à criança

Condições: Todos os participantes respondem de forma voluntária com ausência de prejuízos assistenciais ou outros, podendo desistir a qualquer momento Este estudo mereceu parecer favorável da Senhora Presidente do Conselho de Administração da ULS Guarda.

Confidencialidade e anonimato: As informações recolhidas são confidenciais e anónimas e de uso exclusivo para fins académicos.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas. Foi-me dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e foi-me garantido que não existem danos associados à realização deste estudo.

Para além disso, fui informado (a) que posso recusar a minha participação no estudo em qualquer momento, sem que isso implique qualquer prejuízo. Foi-me garantida igualmente a confidencialidade e o anonimato dos dados recolhidos.

Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação.

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

ANEXO V – Entrevistas

Necessidades físicas em relação ao filho	
Limitação em atividades do dia-a-dia	<p>E₁ Ele tem tantas limitações.</p> <p>E₂ Gostava que ele não tivesse limitações em algumas atividades, por vezes até brincar com outras crianças não é possível porque é muito agressivo.</p> <p>E₃ A limitação em muitas atividades do dia-a-dia preocupa-me pois, ela é dependente de nós para quase tudo. Com o passar do tempo a doença torna-se mais exigente e nós mais velhos.</p> <p>E₄ Os cuidados diários são todos assegurados por mim.</p> <p>E₅ Com a traqueostomia fica mais limitado.</p> <p>E₇ Sim preocupam-me as limitações do dia-a-dia, até ir para a escola sinto que é difícil, pois lá nem sempre o compreendem, nem o conseguem ajudar.</p> <p>E₈ O dia a-a-dia dela não é como o das outras crianças. As limitações nas atividades de vida diária são muitas.</p> <p>E₉ A minha grande preocupação é e minha filha não poder realizar algumas atividades, ela gosta tanto e exercício físico e não pode fazer.</p> <p>E₁₁ Preocupam-me as limitações nas atividades do dia-a-dia, não só pela parte motora, mas também pela parte cognitiva.</p> <p>E₁₂ O dia-a-dia do L. é feito com limitações, isso preocupa-me mas tentamos normalizar isso.</p>
Realização de terapias	<p>E₂ O K. nunca quer ir para as terapias e por vezes não o conseguimos levar, mas nós achamos que lhe fazem muito bem.</p> <p>E₃ Para nós pais o melhor apoio seria apostar e apoiar-nos nas terapias que tão benéficas são a nível do desenvolvimento e promovem a parte motora e psíquica.</p> <p>E₄ Faz muita falta o apoio do SNIPI depois dos 6 anos.</p> <p>E₇ Faz terapia de snozelen e psicoterapia, mas foi difícil ter acesso a esses recursos. E não é possível realizar todas as terapias que lhe fariam bem, como a hipoterapia.</p> <p>E₈ As terapias são sem dúvida uma mais-valia, mas são muito espaçadas.</p> <p>E₁₀ O meu filho tem apoio do SNIPI, mas faz falta mais terapias. Deveria haver mais oportunidades de terapias para estas crianças.</p> <p>E₁₁ Depois de muita procura encontramos algumas terapias mais eficientes a C., mas como não eram comparticipadas pelo estado, tivemos de fazer uma campanha solidária para angariar fundos.</p>
Cuidados de higiene	<p>E₁ A higiene é um momento difícil porque ele já é pesado.</p> <p>E₃ Uma das necessidades mais relevante seria, neste momento, uma banheira móvel, com o crescimento começa a tornar-se mais difícil dar o banho, seria benéfico para nós pais e para a criança.</p> <p>E₄ O momento da higiene está a tornar-se difícil.</p> <p>E₃ Uma das necessidades mais relevante seria, neste momento, uma banheira móvel, com o crescimento começa a tornar-se mais difícil dar o banho, seria benéfico para nós pais e para a criança.</p> <p>E₈ Não sei se é medo da água, mas o banho é um momento aflitivo para ela higiene é um momento difícil porque ele já é pesado.</p> <p>E₁₀ A higiene é um momento difícil porque a nossa casa-de-banho é muito pequena para a cadeira de rodas.</p> <p>E₁₁ Ele já é pesado e como tenho de ser eu a fazer o banho é difícil.</p>
Ajuda na mobilidade	<p>E₁ Com tantas barreiras que existem para as cadeiras de rodas, às vezes é mais fácil levá-lo ao colo, apesar de já ser pesado.</p> <p>E₃ Nós vamos para todo o lado com a B., mas existem tantas barreiras para crianças com dificuldades motoras.</p> <p>E₄ Ele precisa de ajuda total na mobilidade, eu faço todas as atividades de vida diária por ele.</p>

	<p>E₁₁ A sociedade não está preparada para a cadeira de rodas e torna-se muito difícil a mobilidade na rua, em lojas e até na própria casa, como moramos no 1º andar a C. tem de ser transportada ao colo até à garagem.</p> <p>E₁₂ Ele anda na cadeira de rodas, mas a mobilidade da cadeira também não é fácil.</p>
Controlo da dor	<p>E₂ Todos nós podemos sentir dores, mas nele nem sempre consigo perceber e sei que pela doença e previsível que tenha dores.</p> <p>E₃ Por vezes é difícil perceber se tem dores.</p> <p>E₄ O mais importante para mim é que não tenha dores, que esteja confortável. Mas nem sempre é fácil identificar quando tem dor.</p> <p>E₉ Por vezes surgem as crises e sei que nessa fase tem muitas dores. Para nós pais isso é tao difícil, sentimo-nos impotentes. Mas depois também temos medo dos efeitos secundários de alguma medicação.</p> <p>E₁₂ Para mim é difícil vê-lo com dores e não conseguir controlar</p>
Dificuldades na alimentação	<p>E₁ Por vezes engasga-se facilmente.</p> <p>E₆ A alimentação é muito difícil e muito demorada. Teve sonda gástrica, mas agora estamos a treinar a alimentação. Espero que a terapia da fala vá ajudar.</p> <p>E₇ A hora da refeição ainda é complicada. O S. teve traqueostomia e engasga-se com muita facilidade.</p> <p>E₈ A hora da alimentação é muito difícil, tem de ser sempre forçada, senão não come nada.</p>
Espasticidade	<p>E₁ A espasticidade por vezes é muito difícil de controlar, e em Portugal há escassez de medicação específica. Eu tenho de ir buscar a medicação a Espanha.</p> <p>E₃ Quando fica mais espática preocupa-me pois não fica confortável.</p> <p>E₄ Nas alturas em que o L. fica muito espático sei que não está confortável e nesses momentos até para posicionar é muito difícil, tanto na cama, como na cadeira.</p> <p>E₁₂ Nem sempre é fácil controlar a espasticidade.</p>
Conforto	<p>E₁ Para mim é importante saber que com os todos os cuidados que eu faço, ele está bem.</p> <p>E₃ Para nós pais o importante é saber que a B. está confortável, pois é isso que lhe dá qualidade de vida</p> <p>E₄ Só quero que o L. esteja confortável e quando está eu vejo isso através do sorriso dele.</p> <p>E₉ Se ela não tiver dores sei que esta confortável, mas quando tem dores, por mais que nós tentemos ela não fica confortável. E isso dói tanto a nós pais.</p>
Ajuda em dormir	<p>E₁ Mesmo com a medicação há noites em que é difícil adormecer.</p> <p>E₄ De noite tenho de assegurar os cuidados, medicação, alimentação por gastrostomia, colocar o BIPAP e ele vai acordando várias vezes</p> <p>E₈ A minha filha precisa de ajuda para dormir. A maioria das vezes, mesmo com medicação, a rotina em dormir é difícil. E isso deixa-nos exaustos.</p>
Promoção do crescimento e desenvolvimento	<p>E₃ Tenho-me debatido e muito com a integração e socialização de crianças com necessidades especiais, como as da minha filha, pois isso ajuda no crescimento e desenvolvimento destas crianças.</p> <p>E₇ Apesar de ele ter um atraso no desenvolvimento, gostava que tivesse lhe fossem oferecidas mais oportunidades que o ajudassem a desenvolver.</p> <p>E₈ A doença afeta o crescimento e o desenvolvimento da minha filha.</p>
Agitação psicomotora	<p>E₂ O K. está sempre muito agitado, ele é agressivo para os amigos e até para os irmãos... por vezes já nem querem brincar com ele.</p> <p>E₇ A agitação não o deixa concentra-se em nada.</p> <p>E₈ É difícil controlá-la, está sempre agitada, até à noite para dormir e quando acorda de noite, e isso torna-se muito cansativo para nós.</p>
Posicionamento s corretos	<p>E₁ Por vezes é difícil posiciiná-lo corretamente, quando está mais espático. Facilmente fica com zonas de pressão.</p> <p>E₄ Tenho muito cuidado com os posicionamentos e com a alternância de decúbitos. Na cadeira não fica muito bem posicionado pois já não é mais adequada para ele.</p>
Infeções respiratórias	<p>E₃ Devido ao formato da coluna acaba por fazer muitas infeções respiratórias.</p> <p>E₄ Ultimamente as infeções respiratórias são uma constante, o que faz com que passemos muito tempo no internamento.</p>

Convulsões Alucinações	<p>E4 As convulsões também têm sido uma constante, a dose da medicação já não deve estar correta.</p> <p>E9 A doença faz com que tenha alucinações visuais e auditivas, mas para já ainda só aconteceu em casa. Tenho algum receio que aconteça na escola e ninguém se aperceba.</p>
Necessidades físicas em relação a si próprio	
Manutenção da vida social	<p>E1 Nem sequer existe vida social.</p> <p>E2 Como o K. é muito agressivo tentamos não estar com outras pessoas</p> <p>E3 Embora todos os pais pensem que tudo aguentam, às vezes, as forças faltam. Seria benéfico existir uma equipa especializada para que, com as devidas marcações, os pais pudessem ter alguma vida social.</p> <p>E4 Inicialmente ia para todo o lado com o L., mas com o evoluir da doença já não conseguimos.</p> <p>E5 Simplesmente não existe vida social. Para as outras pessoas, mesmo para os amigos nós dizemos que está tudo bem. Mas não está tudo bem, nós deixamos de ter uma vida, e os amigos vão-se afastando!</p> <p>E6 De repente a vida social fica parada.</p> <p>E8 Neste momento a minha dedicação é a minha filha.</p> <p>E9 Tentamos estar com a família, mas com os amigos é difícil, pois nem sequer há tempo para isso e nem vontade.</p> <p>E11 Adaptámos a nossa vida à C. A vida social deixou de existir pois é difícil deslocarmos com a C. devido à cadeira de rodas.</p> <p>E12 Depois da doença do meu filho eu deixar de estar tanto tempo com os meus amigos e eles foram-se afastando.</p>
Possibilidade de descanso	<p>E1 Sinto necessidade de descansar, ele está a crescer e o desgaste físico é cada vez maior. Mas por outro lado sinto-me incapaz de deixar o meu filho com outras pessoas, pois não sei se saberão tomar conta dele, não sei se confio em alguém para tomar conta dele.</p> <p>E2 Precisava de descansar, sinto a cabeça cansada.</p> <p>E3 Seria bom existirem momentos em que pudesse descansar, sem preocupações</p> <p>E4 O descanso faz falta, durmo muito pouco, mas acho que já me habituei assim.</p> <p>E7 Sinto necessidade de descansar, mas não sinto confiança em ninguém para tomar conta do T.</p> <p>E8 Tenho necessidade de períodos de descanso, é um grande desgaste psicológico.</p> <p>E10 É um orgulho cuidar do meu filho, mas gostaria de ter a possibilidade de descansar por alguns períodos.</p> <p>E11 O cansaço aumenta cada vez mais.</p>
Alteração da própria identidade	<p>E1 A nossa maneira de ser muda.</p> <p>E3 Mudamos tanto, damos mais valores às pequenas coisas, às conquistas.</p> <p>E4 Eu vivo em função do meu filho. Para mim ele é uma lição de vida. O L. é o meu porto de abrigo, confidente, amigo e ouvinte.</p> <p>E7 Começamos a valorizar coisas que antes não valorizávamos e nem sequer pensávamos nelas.</p> <p>E9 A nossa identidade altera-se, a forma de estar na vida e de pensar muda. Dou mais valor à família e passamos mais tempo juntos.</p> <p>E11 Muda o sentido das coisas, as prioridades.</p> <p>E12 Nunca mais voltamos a ser as mesmas. O sentido da vida muda.</p>
Ajuda prática no dia-a-dia	<p>E1 Alguma ajuda física no dia-a-dia seria ótimo, temos sempre tanta coisa para fazer.</p> <p>E4 Sou só eu a cuidar do meu filho, não tenho mais ninguém por perto.</p> <p>E6 Era bom existir alguma ajuda no dia-a-dia.</p> <p>E8 Tenho ajuda dos meus pais, mas deveria haver ajuda dos profissionais de saúde na nossa casa, no ambiente da L.</p> <p>E11 Dia após dia o esforço físico é maior. A minha filha está a crescer e nós a ficar mais velhos. Eu não iria conseguir deixar a C. com ninguém, mas já era bom ter ajuda no dia-a-dia. A verdade é que os avós também já não são novos</p> <p>E12 O pai teve dificuldade em aceitar a doença do filho e por isso afastou-se. Com o passar do tempo a sobrecarga é cada vez maior para mim. Sinto necessidade de alguma ajuda prática no dia a dia, mas sou só eu.</p>

Acessibilidades para cadeira de rodas	<p>E₁ Com tantas barreiras que existem para as cadeiras de rodas, às vezes é mais fácil levá-lo ao colo, apesar de já ser pesado.</p> <p>E₃ Apesar de a cadeira ser a ideal para ela e ser fácil de levar para todo o lado, a verdade é que em alguns locais é difícil andar, as entradas nas lojas, os passeios.</p> <p>E₄ É muito difícil andar com a cadeira de rodas na rua.</p> <p>E₁₁ As acessibilidades para a cadeira de rodas é algo que nos revolta. Entrar e circular dentro das lojas é quase impossível. E os próprios funcionários não são sensíveis para isso. Há algum tempo fomos a uma loja que, apesar de ser muito grande, não tinha espaço para a cadeira de rodas circular e a funcionária em vez de nos facilitar a passagem atendeu-nos à porta.</p> <p>E₁₂ Tive de adaptar a casa ao L., a decoração não pode estar como eu gostaria, mas tem de ser assim para ele se poder movimentar.</p>
Manutenção da atividade laboral	<p>E₁ Deixei o meu trabalho e neste momento faço trabalhos de costura em casa, mas durante a noite, porque de dia tenho de tomar conta do L.</p> <p>E₄ Eu tive de deixar de trabalhar. O meu filho precisava de muitos cuidados, depois eram muitos internamentos e muitas consultas.</p> <p>E₆ Tive de deixar de trabalhar para tratar da I.. Ela era muito pequenina e precisava dos meus cuidados. Espero voltar a trabalhar em breve, mas era bom haver um horário flexível de acordo com as necessidades da minha filha.</p> <p>E₉ Como trabalho por conta própria, tive que reduzir a carga horária, mas claro que os rendimentos também diminuíram.</p> <p>E₁₁ É difícil conciliar o trabalho com os cuidados à minha filha, por vezes tenho de faltar e os patrões nem sempre compreendem.</p>
Necessidades físicas em relação à família	
Manutenção das rotinas familiares	<p>E₂ Não conseguimos manter as rotinas, o que também não é bom para os irmãos.</p> <p>E₃ A manutenção das rotinas familiares faz falta, em suma, tudo acontece em função do que se consegue fazer, todo o tempo livre que temos vivemos em função da nossa filha.</p> <p>E₄ As rotinas deixam de existir, são tantas idas ao hospital para consultas, internamentos e depois as terapias</p> <p>E₈ Toda a nossa vida é em função da L.. Deixámos de ter rotinas familiares.</p> <p>E₁₁ Tivemos de alterar muitas rotinas e adaptarmo-nos, por vezes gostávamos de levar a irmã a certos locais, mas não é possível.</p>
Relação de casal	<p>E₁ A vida do casal altera sempre.</p> <p>E₆ A nossa relação de casal alterou-se. O tempo é só para a I., não temos tempo para estarmos os dois.</p> <p>E₉ A nossa relação alterou, todo o tempo que temos passamos em família.</p> <p>E₁₀ Inicialmente o foco foi só no nosso filho e nós não existíamos como casal. Mas depois alguém me referiu: “o vosso primeiro filho é o vosso casamento, cuidem sempre dele” e aí repensamos a nossa relação como casal.</p>
Envolvimento da família nos cuidados	<p>E₁ Sinto falta do apoio dos meus pais, ficaram revoltados e afastaram-se.</p> <p>E₇ O T. está sempre comigo. Como nunca houve o envolvimento da família nos cuidados eu fico insegura ao deixá-lo com alguém.</p> <p>E₁₁ Se tivesse a família por perto sempre me podiam ajudar</p>

Necessidades sociais em relação ao filho	
Realização de terapias	<p>E₃ Para nós pais o melhor apoio seria apostar e apoiar-nos nas terapias.</p> <p>E₇ É muito difícil ter acesso às terapias. O T. realiza algumas terapias, mas não é possível realizar todas, como por exemplo a hipoterapia. Existem poucos profissionais e o estado devia apostar mais nas terapias.</p> <p>E₈ As terapias são sem dúvida uma mais-valia e deviam ser realizadas com maior frequência, mas compreendo que há falta de profissionais. As terapias mais intensivas foram pagas por nós.</p>

	<p>E₁₀ O meu filho tem apoio do SNIPI, mas faz falta mais terapias. Ao inicio, como as terapias estavam demoradas, foram pagas por nós. Deveria haver mais oportunidades de terapias para estas crianças.</p> <p>E₁₁ Depois de muita procura encontrámos algumas terapias mais eficientes a C., mas como não eram comparticipadas pelo estado, tivemos de fazer uma campanha solidária para angariar fundos.</p> <p>E₁₂ Ao inicio as terapias tiveram de ser pagas por mim, porque sabia que eram benéficas mas iam demorar a começar e então optei por realiza-las no privado.</p>
Preconceito da sociedade	<p>E₁ Existe muito preconceito da sociedade e da família.</p> <p>E₄ Ainda há muito preconceito da sociedade, parece que os nossos filhos não têm direito a andar na rua, mas eu sempre levei o meu filho para todo o lado.</p> <p>E₅ Eu notava nas pessoas os olhares diferentes quando viam a minha filha.</p> <p>E₆ Eu via alguns olhares diferentes, de curiosidade talvez por o S. ter a traqueostomia.</p> <p>E₇ Ainda há preconceitos da sociedade e até de alguns profissionais de saúde, nem sempre nos compreendem e falam de maneira arrogante</p> <p>E₈ Há muito preconceito da sociedade, a sociedade não aceita e não apoia e o preconceito vem até da família.</p> <p>E₁₁ Alguma incompreensão da sociedade. E a escola também não facilita a aceitação destas crianças.</p>
Socialização de crianças com necessidades especiais	<p>E₁ Deveria haver maior estimulação destas crianças nas instituições, ou nas escolas que frequentam. As atividades nem sempre são as mais adequadas para elas.</p> <p>E₂ O meu filho necessita de aprender a viver em sociedade, ele é muito agressivo e não gosta de rotinas e regras. Deveria haver locais onde ele pudesse passar mais tempo e realizar mais atividades, passa muito tempo em casa.</p> <p>E₃ Tenho-me debatido e muito com a integração e socialização de crianças com necessidades especiais, como as da minha filha. Deveria haver mais atividades que ajudem a criança a desenvolver e a adquirir conhecimentos dentro das suas limitações.</p> <p>E₄ A socialização de crianças com necessidades especiais é difícil, tanto com os amigos, como na escola.</p> <p>E₈ A socialização da minha filha não tem sido nada fácil. Não há especificidade de atividades para a L.</p> <p>E₁₁ A escola em nada facilita a socialização destas crianças.</p>
Manutenção das atividades escolares	<p>E₃ Ultimamente com tantos internamentos, a escola tem ficado para trás.</p> <p>E₄ São muitas consultas e muita fisioterapia pelo que temos dificuldade em manter a escola. Depois ele necessita de muitos cuidados e a escola não os consegue assegurar.</p> <p>E₇ Como tem défice de atenção e compreensão a manutenção das atividades escolares torna-se difícil e eu não fico descansada, porque na escola não o compreendem.</p> <p>E₈ Não há especificidade na escola para a L., por isso quando posso fico com ela em casa.</p> <p>E₁₂ nem sempre é fácil manter as atividades da escola, precisa de faltar muitas vezes. Mas quando falta os amigos ajudam-no muito.</p>
Manutenção das atividades recreativas	<p>E₂ Como ele é agressivo ninguém que brincar com ele.</p> <p>E₅ A manutenção de atividades recreativas para ele é um problema, pela traqueostomia. Eu tenho medo que aconteça alguma coisa.</p> <p>E₇ Por vezes quando vamos ao parque as outras crianças olham para ele de forma diferente e não querem brincar com ele.</p> <p>E₁₁ Nos intervalos ela fica sempre à parte, não brincam com ela.</p>
Interação com os pares	<p>E₇ No infantário ele brinca sozinho, as outras crianças não querem brincar com ele. Nunca ninguém me disse isso, mas sempre que o vou buscar percebo isso.</p> <p>E₈ A interação com outras crianças é difícil, elas olham para ela de forma diferente.</p> <p>E₁₁ Na escola fica à parte, os colegas não brincam com ela. Eu tive de intervir porque a escola não fez nada, mas mesmo assim não resultou.</p>
Necessidades sociais em relação a si próprio	
Falta de apoios sociais	<p>E₁ Os apoios são poucos perante as necessidades dos nossos filhos</p> <p>E₂ Não há grandes apoios sociais e quando temos algum apoio, os valores são muito baixos.</p>

	<p>E3 Os apoios da segurança social e do estado são poucos.</p> <p>E4 Não há apoio da segurança social, nem subsídios e existe ainda mais dificuldades nas ajudas económicas.</p> <p>E5 Tenho necessidade do subsidio para assistência a filho com doença crónica.</p> <p>E6 Neste momento eu só tenho o subsídio de assistência na doença, que é pago só a 65%. Há falta de mais apoios sociais.</p> <p>E11 Os apoios sociais são insuficientes para as despesas que nós temos no dia-a-dia. E por isso eu tenho de continuar a trabalhar.</p> <p>E12 Há muita falta de apoios sociais e para além disso são muito demorados.</p>
Falta de informação acerca de apoios sociais	<p>E1 Os apoios que tive foi o Centro de Paralisia Cerebral que me informou.</p> <p>E4 As informações que nos dão acerca dos apoios nem sempre são as corretas.</p> <p>E8 Ninguém nos informa dos nossos direitos, temos que ser nós a procurar.</p> <p>E9 Existe uma falta de informação acerca dos apoios sociais. Nunca ninguém nos informou acerca de nada, tivemos de ser nós a procurar, como por exemplo o complemento de doença, o alojamento na Associação Acreditar quando a I. esteve internada.</p> <p>E11 Não nos fornecem grande informação acerca dos apoios sociais. Ao inicio eu é que tive de procurar e ainda agora ando sempre a ver os apoios a que temos direito.</p>
Apoios técnicos	<p>E1 O equipamento que pedimos acaba por chegar, mas por vezes é muito demorado.</p> <p>E3 Nem sempre é fácil conseguir os apoios técnicos, por exemplo, neste momento preciso de uma banheira móvel, pois com o crescimento começa a tornar-se mais difícil dar o banho, seria benéfico para nós pais e para a criança.</p> <p>E4 Apesar de ter ajudas técnicas, o equipamento fornecido nem sempre é o mais adequado à idade dele.</p> <p>E12 As ajudas técnicas nem sempre são suficientes. O que vale é a ajuda financeira dos avós.</p>
Apoio espiritual	<p>E1 Senti necessidade de algum apoio espiritual. Então comecei a ler livros de várias religiões, o que me ajudou a compreender muita coisa. Acho que o importante é praticar o bem.</p> <p>E4 O melhor apoio é trazer vida às mães, pois nós temos necessidade de nos sentir vivas. Sinto necessidade de acreditar que vai correr tudo bem.</p> <p>E10 Fiz muitas perguntas, mas sou uma pessoa de fé. Fiz as minhas promessas.</p>
Estatuto de cuidador informal	<p>E1 Para mim era importante já ter o estatuto de cuidador informal, podia dedicar-me mais ao meu filho.</p> <p>E4 Vou começar a tratar do estatuto de cuidador informal, uma vez que tive de deixar de trabalhar.</p> <p>E11 O estatuto de cuidador informal seria bom para conseguir dedicar-me mais à minha filha e ter um suporte financeiro.</p>
Transporte da criança para consultas	<p>E5 As deslocações para as consultas foram sempre asseguradas por nós. Não sei se tínhamos direito a transporte, nunca ninguém nos informou de nada.</p> <p>E6 As despesas são muitas também porque o transporte da I. para as consultas é sempre por nossa conta. E nós vamos muitas vezes a Coimbra.</p>
Necessidades sociais em relação à família	
Suporte financeiro	<p>E1 Nem sempre é fácil, as despesas são muitas.</p> <p>E2 As despesas são muito grandes. Temos muitas deslocações aos hospitais e até a Coimbra e gastamos muito dinheiro.</p> <p>E4 Eu tive que deixar de trabalhar para cuidar do L. e o pai teve que ir trabalhar para o estrangeiro, para cobrir as despesas.</p> <p>E6 O valor dos subsídios é baixo, deveria haver um maior suporte financeiro para as famílias com filhos doentes.</p> <p>E9 Ao trabalhar a tempo parcial, o rendimento é menor e as despesas mantem-se.</p> <p>E11 Deveria haver um maior suporte financeiro para famílias com estas crianças. Eu tive de continuar a trabalhar, porque o valor do subsídio é muito pequeno.</p> <p>E12 O que vale é a ajuda da família. Eles cobrem muitas despesas nossas. Se tivesse à espera de suporte financeiro do estado o meu filho não tinha equipamentos.</p>

Necessidades psicológicas em relação a si próprio	
Partilha de experiências com pares	<p>E1 Por vezes a partilha de experiências é positiva, outras vezes não é positivo porque existem muitas comparações entre as crianças e as suas evoluções.</p> <p>E3 Eu gosto de conversar com outros pais na mesma situação que a minha.</p> <p>E4 Quando se fala com pais que estão na mesma situação conseguimos exprimir melhor os sentimentos.</p> <p>E5 A partilha de experiências com pares é muito importante. Quando conversamos com outros pais na mesma situação, estamos a conversar abertamente e sentimo-nos mais compreendidas e por vezes, vemos situações piores que a nossa, o que nos faz relativizar as coisas.</p> <p>E9 A partilha de experiência com pares tanto pode ser benéfica como negativa.</p> <p>E11 Para mim a partilha de experiência com pares e entreajuda entre nós é muito boa, pois partilhamos experiências semelhantes da nossa vida, até pelo conhecimento de novos tratamentos e novas terapias.</p> <p>E12 A partilha de experiência com outros pais ajudou-me muito e agora eu tento ajudar outros pais na mesma situação, partilhando com eles as nossa conquistas.</p>
Aceitação da doença	<p>E1 Aceitei gradualmente, mas a minha vida hibernou desde que ele nasceu.</p> <p>E4 Foi difícil aceitar e para o pai e os irmãos ainda foi mais difícil. Mas tive que lutar e seguir em frente, pelo meu filho.</p> <p>E5 De repente, temos uma notícia destas e nem sabemos como reagir.</p> <p>E7 Apercebi-me que algo não estava bem, mas ao mesmo tempo não queria acreditar.</p> <p>E8 A aceitação da doença é difícil, de um momento para o outro o mundo vai abaixo, ficamos sem chão e surge uma revolta muito grande.</p> <p>E11 Não foi fácil aceitar a doença, ainda não é fácil. Pensamos no porquê a nós. E depois pensamos no futuro da C.</p> <p>E12 Questionei-me tantas vezes o porquê acontecer isto depois de uma gravidez normal! Mas depois temos de aceitar não há outro remédio.</p>
Apoio psicológico	<p>E1 Tive apoio do Centro de Paralisia Cerebral, onde me encontrava com outros pais</p> <p>E2 Nunca tivemos apoio psicológico, mas sentimos necessidade, estamos cansados, mas também nunca ninguém nos perguntou acerca disso.</p> <p>E3 Muitas vezes, embora digamos que está tudo bem, a verdade é que não está, e depois são ataques de pânico, o corpo que fica sem controlo, até o sorriso no rosto, que nem sempre é verdadeiro. Teimamos em não pedir ajuda, que tanto necessitamos.</p> <p>E5 Eu sempre neguei, mas talvez fosse melhor!</p> <p>E8 O apoio psicológico tivemos de ser nós a procurar, não nos foi logo facilitado.</p> <p>E9 Os pais devem cuidar-se e por isso eu procurei apoio psicológico. Tive muito apoio da Associação Acreditar.</p>
Preocupação com os eventos futuros	<p>E1 A minha grande preocupação é com os eventos futuros, ele já tem tantos problemas e ainda podem vir mais. E depois quando eu não conseguir cuidar dele.</p> <p>E2 Como irá evoluir a doença!</p> <p>E3 Preocupam-me os eventos futuros, a evolução da doença. Todos os dias penso nisso.</p> <p>E7 Penso muito no futuro e no caso de ele perder ainda mais capacidades, pois a doença vai evoluir.</p> <p>E8 Se a doença já é tão complexa agora, como será ao evoluir ainda mais.</p> <p>E10 Penso no futuro do meu filho, e como vai evoluir a doença. Mas ele é um lutador e se ele lutou eu também tenho de lutar.</p>
Viver o dia-a-dia	<p>E4 Ele é feliz, por isso é um dia de cada vez. E se ele é feliz eu também sou.</p> <p>E5 Nós não pensamos no futuro, preferimos continuar a sonhar e viver o dia-a-dia. Vivemos o momento.</p> <p>E6 A maneira de pensar muda e então agora prefiro viver um dia de cada vez.</p> <p>E9 Continuamos a sonhar, não pensamos no futuro</p> <p>E12 Não podemos pensar muito, devemos viver o momento presente.</p>
Aceitação da trajetória da doença	<p>E1 Não é fácil aceitar a trajetória da doença. A minha vida hibernou desde que ele nasceu. Ao longo do tempo têm sido tantos cuidados, tantas consultas, terapias. Mas depois penso que nada posso fazer para mudar isso por isso tenho de viver.</p> <p>E2 Para além de ser difícil aceitar a doença é difícil aceitar que tudo pode piorar.</p>

	<p>E3 Já vivemos situações muito complicadas, como quando fez uma paragem cardiorrespiratória devido à Gripe A, e isso foi tão difícil.</p> <p>E10 Continua a ser difícil aceitar a trajetória da doença. Pensamos no porquê a nós! Como será que vão evoluir as coisas. Por isso é que é importante falar com outros pais.</p>
Apoio no luto	<p>E1 Nem quero pensar nisso, mas quando esse momento tiver perto vou precisar de muita ajuda.</p> <p>E3 Ninguém está pronto para lidar com a perda. Privei com uma senhora que perdeu dois filhos com necessidades especiais e é injusto e doloroso ver os outros passar, pelo que dói só de pensar.</p> <p>E4 Por vezes penso no dia da perda do L., não sei como vou reagir, o que vou fazer.</p>
Necessidades psicológicas em relação ao filho	
Apoio psicológico	<p>E2 Não foi logo no início, mas depois sentimos necessidade e agora tem apoio psicológico.</p> <p>E8 Apesar de ainda ser pequena sinto que já deveria ter algum apoio</p> <p>E9 A I. já teve apoio psicológico, mas o acompanhamento não foi muito eficaz. Mas eu sinto necessidade que ela seja novamente acompanhada, pois há coisas que ela não vai falar connosco.</p> <p>E11 Como achei que isso seria benéfico para ela, procurámos apoio psicológico no Centro de Paralisia Cerebral.</p>
Manutenção da rotina diária	<p>E3 Tento que ela mantenha alguma rotina e dar alguma autonomia para estar com as amigas, mas nem sempre é fácil.</p> <p>E9 Para mim é importante que ela mantenha as rotinas diárias, como ir à escola, estar com as amigas, no entanto há atividades que ela gosta e não pode fazer.</p> <p>E10 É difícil manter as rotinas, andamos sempre a correr entre consultas e terapias.</p> <p>E11 As rotinas diárias são muito complicadas</p>
Realização de terapias	<p>E4 As terapias ajudavam-no a relaxar, embora neste momento não esteja a realizar nenhuma.</p> <p>E7 As terapias são algo que ajuda muito a nível do controlo das emoções, no entanto é difícil ter acesso a elas. Depois de muito insistir iniciou recentemente a terapia de snozelen e psicoterapia.</p>
Necessidades psicológicas em relação à família	
Apoio aos irmãos	<p>E2 É preciso dar muito apoio aos irmãos, eles são muito pequenos e não percebem a doença do K. mas nós não temos tempo para lhe dar esse apoio.</p> <p>E4 No início para os irmãos foi muito difícil. Passámos muito tempo nos internamentos e os irmãos não compreendiam a minha ausência e não aceitavam o irmão. Felizmente isso mudou.</p> <p>E5 Tenho sorte de ter os meus pais e eles ficam com a minha filha durante os internamentos do S. Mas sinto que a estou a abandonar.</p> <p>E9 Já pensamos em ter mais filhos, mas depois não iríamos ter tempo para eles e isso seria injusto. E10 O nosso tempo era todo para o S. e a irmã foi obrigada a crescer é por isso que devia haver mais apoio aos irmãos.</p> <p>E11 A irmã ainda é muito pequena, mas nós não temos muito tempo para brincar com ela.</p>

Preocupações em Relação ao Futuro	
Dependência de terceiros para as atividades de vida diária	<p>E1 Ele é dependente de nós para todas as atividades do dia-a-dia. E eu sei que vai ser sempre assim no futuro.</p> <p>E2 Ele vai depender sempre de nós.</p> <p>E3 As atividades básicas têm de ser sempre asseguradas por nós e isso claro que nos preocupa.</p> <p>E4 Ele já depende agora de mim para tudo.</p> <p>E5 Não sei se vai ser sempre assim, mas para já ele depende muito de nós para a maioria dos cuidados.</p> <p>E7 O T. não tem capacidade para realizar os cuidados normais. Ele vai depender sempre de nós.</p>

	<p>E₈ Ela não faz nenhum dos cuidados básicos que outras crianças da idade dela já fazem.</p> <p>E₁₀ E difícil pensar que um filho depende sempre de terceiros para as suas atividades mesmo as mais básicas</p> <p>E₁₁ A maioria das atividades são realizadas com a nossa colaboração, por isso ela vai depender sempre de alguém</p> <p>E₁₂ Ele já é adolescente e por vezes nota que fica intimidado durante os cuidados mais pessoais, mas a verdade é que necessita da minha ajuda.</p>
Viver o dia-a-dia com limitações	<p>E₁ Ele é dependente de nós para todas as atividades do dia-a-dia. E eu sei que vai ser sempre assim no futuro.</p> <p>E₃ A limitação em muitas atividades do dia-a-dia preocupa-me pois, ela é dependente de nós para quase tudo.</p> <p>E₅ Com a traqueostomia fica mais limitado e penso em como será o futuro dele.</p> <p>E₆ Para um pai é difícil saber que um filho vai viver o dia-a-dia com limitações.</p> <p>E₇ O Tomás não tem capacidade para realizar os cuidados normais. Ele vai depender sempre de nós para todas as atividades do dia-a-dia.</p> <p>E₈ O dia a-a-dia dela não é como o das outras crianças. Saber que mesmo no futuro vai viver com estas limitações é difícil para um pai.</p> <p>E₉ Só gostava que ela pudesse viver o dia-a-dia sem limitações, fazer o que outras crianças da idade dela fazem.</p> <p>E₁₀ E difícil pensar que um filho depende sempre de terceiros para as suas atividades mesmo as mais básicas</p> <p>E₁₁ Preocupam-me as limitações nas atividades do dia-a-dia, não só pela parte motora, mas também pela parte cognitiva.</p> <p>E₁₂ O dia-a-dia do L. é feito com limitações, isso preocupa-me mas tentamos normalizar isso.</p>
Cuidados quando os pais não estiverem presentes	<p>E₁ A minha maior preocupação é ter alguém que fique a cuidar dele quando nós já não estivermos presentes.</p> <p>E₂ Preocupa-me não ter ninguém que o acompanhe um dia que eu e a mãe não estejamos presentes. Os irmãos não têm essa responsabilidade.</p> <p>E₃ Quando nós não conseguirmos tomar conta dela, os avós também não irão conseguir.</p> <p>E₄ Ele só me tem a mim. O que me preocupa é quando eu já não conseguir.</p> <p>E₇ Por vezes penso que quando o T. não nos tiver na vida dele com quem é que ele ficará, pois neste momento não confio em ninguém para tomar conta dele.</p> <p>E₉ Quando decidimos não ter mais filhos, foi também porque achámos que seria injusto ficarem com a responsabilidade de tomar conta da irmã, quando nós já não estivéssemos presentes.</p> <p>E₁₁ A minha grande preocupação é a longo prazo. Quando eu não estiver cá, o que vai acontecer com ela. Daí termos decidido ter outra filha para poder ajudar a C.</p> <p>E₁₂ Sabemos que pela ordem natural os pais morrem primeiro, mas o que me preocupa é saber quem vai tomar conta do meu filho.</p>
Medo de tomar decisões	<p>E₁ Apesar de colaborar sempre nas decisões em relação aos tratamentos, a verdade é que as vezes tenho receio de não tomar as melhores decisões.</p> <p>E₃ As decisões terapêuticas são sempre difíceis para os pais.</p> <p>E₄ Sempre participei nos planos de cuidados e nas decisões relativamente aos tratamentos. Mas tenho muito medo de ter de tomar outro tipo de decisões.</p> <p>E₅ Quando nos pedem para colaborar nas decisões fico sempre muito ansiosa, medo de não decidir o mais correto para o meu filho.</p> <p>E₉ Tenho medo do desconhecido, muito medo de tomar decisões.</p> <p>E₁₁ Não gosto quando tenho de tomar decisões mais importantes.</p>
Sequelas da doença	<p>E₂ A doença evolui cada vez mais e as sequelas são cada vez maiores.</p> <p>E₃ Preocupam-me as sequelas da doença. As mais visíveis são as infeções respiratórias, que com a idade e a evolução doença e o desvio acentuado da coluna que já tem uma curvatura muito acentuada, notamos que tendem a piorar e preocupam-me também todas as sequelas que ainda possam advir</p> <p>E₄ Ele tem vindo a piorar cada vez mais e claro que isso se deve às sequelas da paralisia cerebral, são infeções respiratórias, convulsões.</p>

	<p>E9 Tenho medo das sequelas que poderão vir, sobretudo porque sei que isso vai acontecer, sobretudo as neurológicas.</p> <p>E10 Se tudo fosse como no momento presente era bom, mas sei que as sequelas vão ser maiores.</p> <p>E12 O que me preocupa é quando as deformidades forem maiores.</p>
A criança ser feliz	<p>E4 Quando o vejo sorrir, sei que está feliz e eu também estou. Mas eu só queria vê-lo sempre assim, a sorrir, feliz.</p> <p>E9 Eu só queria que a minha filha fosse feliz.</p>
Dependência de terceiros para se autossustentar	<p>E7 Preocupa-me o T. não ter capacidade para se autossustentar e depender sempre de nós</p> <p>E8 Ela vai depender sempre de alguém para se sustentar.</p>
Tratamentos futuros	<p>E6 Agora preocupam-me as cirurgias futuras, ao palato e possivelmente ao coração.</p> <p>E10 Vivemos na incerteza da possibilidade de a válvula deixar de funcionar e isso deixa-me preocupada pois a cirurgia é mesmo muito delicada.</p>
Morte da criança	<p>E3 Ninguém está pronto para lidar com a perda. Nem quero imaginar, mas a verdade é que isso nos deixa em pânico.</p> <p>E4 Preocupa-me o dia da perda do L., não saber como reagir e o que fazer</p>

Apoio dos Profissionais de Saúde	
Falta de formação dos profissionais de saúde	<p>E1 Há falta de profissionais com formação adequada a crianças com doenças mais complexas</p> <p>E2 Nem sempre a formação parece a mais adequada.</p> <p>E4 Nota-se alguma falta de conhecimentos dos profissionais de saúde. Há muitos que não sabem ligar o BIPAP ou até trocar o botão gástrico, ou outros procedimentos e eu tenho de saber.</p> <p>E5 Existe falta de formação dos profissionais de saúde, sobretudo nos hospitais distritais. Há um desconhecimento da doença e dos cuidados mais complexos a realizar.</p> <p>E6 Acho que nos hospitais periféricos os profissionais precisavam de estar mais preparados. Eles são excelentes profissionais, mas provavelmente não tiveram formação nestas doenças.</p> <p>E9 Percebe-se alguma falta de conhecimento.</p> <p>E8 Acredito que as crianças são muito específicas, mas os profissionais nem sempre estão muito preparados para as atender.</p> <p>E11 Por vezes há alguma falta de formação dos profissionais de saúde, até em termos humanos, alguma falta de sensibilidade.</p>
Informação clara e honesta	<p>E1 Deviam falar mais com os pais.</p> <p>E2 Às vezes sinto que não me dizem tudo o que se passa com o meu filho.</p> <p>E4 Há pouca comunicação com os pais, muitas vezes parecerem fugir de nós para não nos darem certas informações. Mas eu sempre senti necessidade de saber o que se passava, pelo que sempre procurei as informações junto dos profissionais de saúde.</p> <p>E5 Há muita falta de informação e comunicação com os pais. E quando dão alguma informação ela não é clara nem honesta.</p> <p>E8 A informação que me davam nem sempre era clara, nem honesta. Cada um dizia sua coisa, havia muita descoordenação na comunicação.</p> <p>E11 Muitas vezes era eu que ia em busca de informações.</p>
Cuidados ao domicílio	<p>E1 Devido à mobilidade do L. seria mais benéfico ter os cuidados no domicílio, evitava ira ao hospital tantas vezes.</p> <p>E3 Os cuidados ao domicílio eram sem duvida uma mais valia. Poupava-nos a nós muitos esforços e as crianças estavam no ambiente delas.</p> <p>E4 Já tive uma visita da equipa de Coimbra, foi muito importante porque assim compreendem melhor as minhas necessidades. Mas devia haver esses cuidados com mais frequência.</p>

	<p>E₁₁ Há alturas em que era desnecessário deslocarmo-nos ao hospital, podiam vir os enfermeiros a nossa casa.</p> <p>E₁₂ Os cuidados domiciliários seriam um grande apoio.</p>
Enfermeiro de referência	<p>E₁ Tal como os cuidados ao domicílio, o enfermeiro de referência seria muito útil.</p> <p>E₄ Deveria haver um enfermeiro de referência, alguém com quem eu pudesse falar quando surge algum problema, sem ter de me deslocar ao hospital.</p> <p>E₅ Eu já senti necessidade de esclarecer algumas dúvidas acerca do meu filho, mas não sabia a quem recorrer. Necessitava de alguém que o conhecesse, que soubesse a situação dele, por isso acho importante haver um enfermeiro de referência.</p> <p>E₉ Seria muito útil um enfermeiro de referência, iria ajudar muito.</p> <p>E₁₁ Haver um enfermeiro que nos acompanhasse sempre seria mais benéfico para a C.</p>
Contacto dos profissionais de saúde	<p>E₁ Acho que nós pais devíamos ter o contacto dos profissionais de saúde, pelos menos de um profissional que conhecesse bem o nosso filho.</p> <p>E₇ Deviam-nos facilitar um contacto telefónico</p> <p>E₈ A pessoa que mais contacta e que mais conhece os nossos filhos devia facultar-nos o contacto.</p> <p>E₉ Em algumas situações, se tivéssemos o contacto dos profissionais de saúde, escusávamos de ir ao hospital.</p>
Coordenação dos cuidados	<p>E₄ Por vezes durante os internamentos os cuidados prestados são diferentes.</p> <p>E₅ Apesar de os cuidados serem sempre assegurados, existe alguma falta de coordenação nos cuidados entre os dois hospitais, notámos que quando fomos transferidos para outro hospital os cuidados eram diferentes e o que nos ensinavam também.</p> <p>E₁₂ Há alguma descoordenação nos cuidados entre os diferentes profissionais e entre as diferentes especialidades.</p>
Valorização das queixas dos pais	<p>E₄ Nem sempre valorizam as queixas dos pais e nos somos quem melhor conhece os nossos filhos.</p> <p>E₇ Eu notava que o meu filho não tinha um desenvolvimento como as outras crianças, mas ninguém valorizou as minhas queixas, pelo que decidi procurar apoio e ajuda no privado</p> <p>E₈ As queixas dos pais deviam ser sempre valorizadas</p>
Coordenação na comunicação	<p>E₆ Existe falta coordenação na comunicação entre os diferentes profissionais de saúde e até entre os diferentes hospitais. Por vezes a informação que nos dão acerca da doença, até é diferente.</p> <p>E₇ Por vezes cada profissional diz sua coisa, há muita descoordenação na comunicação. Notei isso sobretudo na fase inicial em que ainda não havia um diagnóstico.</p> <p>E₈ Quando foi para me explicarem a doença notou-se alguma incoerência na informação que me davam.</p>
Participação nas tomadas de decisão	<p>E₄ Sempre senti necessidade de participar nas tomadas de decisão.</p> <p>E₉ Eu e o pai sempre quisemos estar presente nos momentos das decisões, por mais difíceis que sejam.</p>
Falta de sensibilidade dos profissionais de saúde	<p>E₉ Há falta de sensibilidade e carinho de alguns profissionais de saúde.</p> <p>E₁₂ Falta a parte humana a alguns profissionais, nota-se falta de sensibilidade perante a dor dos pais.</p>
Acesso à equipa de saúde	<p>E₁ É difícil ter acesso aos cuidados de saúde e estes não deviam ser assegurados só no hospital.</p> <p>E₉ Quando precisamos de alguma coisa e não temos consulta marcada é difícil ter acesso à equipa de saúde.</p>
Privacidade na informação	<p>E₄ Por vezes a informação é-nos dada quando está muita gente presente, deveria haver maior privacidade.</p> <p>E₉ Deveria haver maior privacidade quando transmitem certas informações aos pais.</p>