



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Joana Isabel Patrício Rodrigues

CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA. O PAPEL DA
FAMÍLIA E DOS PROFISSIONAIS NA COPRODUÇÃO DOS
CUIDADOS

VOLUME 1

Dissertação no âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e
Empreendedorismo, orientada pelo Professor Doutor Pedro Manuel Teixeira Botelho
Hespanha e apresentada à Faculdade de Economia.

Setembro de 2019



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Joana Isabel Patrício Rodrigues

Crianças com doença crónica.
O papel da família e dos profissionais na coprodução de
cuidados.

Dissertação de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo,
apresentada à Faculdade de Economia para obtenção de Grau de Mestre

Orientador Prof. Dr. Pedro Hespanha

Coimbra, 2019

RESUMO

Contexto:

O aumento da incidência e prevalência de doença crónica nas crianças desafia cuidadores familiares e profissionais a um trabalho conjunto, pautado pela desejável integração familiar destas crianças e conseqüente necessidade de acompanhamento nos contextos hospitalar e domiciliário. Considera-se a perspetiva integrada do processo de saúde/doença nas dimensões biológica mas também social.

Objetivos:

Este estudo pretende identificar as práticas de relacionamento entre cuidadores formais e informais nos casos de doença crónica de crianças, com vista a coproduzir um sistema de cuidados que seja mais qualificado e facilite os papéis dos cuidadores. Ele quer conhecer e analisar as perceções de ambos os grupos sobre as vivências e impactos deste contexto de cuidados, os seus contributos e estratégias de suporte mobilizadas.

Métodos:

O estudo baseia-se numa abordagem qualitativa, do tipo exploratório-descritivo, através de entrevistas semi-estruturadas a cuidadores familiares e profissionais, sujeitas a análise de conteúdo.

Resultados:

A transição vivida pelas famílias com crianças com doença crónica exige que os cuidadores informais se relacionem com os profissionais de saúde no sentido de minimizar os diversos impactos da sua condição de vida e de prestarem os melhores cuidados à criança no seu contexto familiar. Estas interações trazem vantagens na partilha de conhecimentos e poder, mas também encontram limites relacionados com a subjetividade da interação pessoal, das organizações e dos recursos disponíveis.

Conclusões:

Apesar de não ser totalmente clara a perceção dos cuidadores informais e profissionais da sua participação num processo de coprodução de cuidados, as relações que protagonizam no contexto de prestação de cuidados à criança com doença crónica, demonstram reconhecimento mútuo de conhecimentos e papéis distintos que são conjugados na construção colaborativa do cuidado, cujas características se enquadram em dinâmicas de coprodução e inovação social.

Palavras-chave: modelo social de doença; doença crónica infantil; cuidadores formais e informais; coprodução em saúde e inovação social.

ABSTRACT

Context:

The increased occurrence and prevalence of chronic illness in children makes it challenging for families and professional carers to work together. This is based on the ideal family integration of these children and the consequent need for follow-ups in the hospital and home environments. The integrated perspective of the health/illness process is considered in the biological but also social dimensions.

Goals:

This study aims to identify the relationship between formal and informal carers in cases of chronic illness in children to co-produce a more qualified care system and to facilitate the carers' role. It intends to identify and analyse insights and perceptions from both groups on their experiences and results caring for children with chronic illnesses, their contributions and support strategies.

Methods:

The study is based on a qualitative and exploratory-descriptive method, through semi-structured interviews with family and professional carers, subjected to content analysis.

Results:

The change experienced by families with children with chronic illness requires informal carers to engage with health professionals to minimize the impact in to their living conditions and to provide the best care for the child in their family environment. These interactions bring benefits in sharing knowledge and power, but also find boundaries related to the subjectivity of personal relationships, organizations and resources available.

Conclusions:

Although the perception of informal and professional carers on their role in the co-production process of care is not entirely clear, their understanding in the context of caring for children with chronic illness shows a mutual recognition of diverse knowhow and roles. These are combined in the collaborative construction of care, whose characteristics are suitable into the dynamics of co-production and social innovation.

Keywords: social model of illness; childhood chronic illness; formal and informal carers; co-production in health and social innovation.

LISTA DE SIGLAS

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

AVD- atividades de vida diária

OMS- Organização Mundial de Saúde

HPC- Hospital Pediátrico de Coimbra

CHUC- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

CI- Cuidador informal

CS- Centro de Saúde

SNIPi - Sistema Nacional De Intervenção Precoce Na Infância

PALOP- Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

LPCC – Liga Portuguesa Contra Cancro

VNI – Ventilação não invasiva

SNG- Sonda nasogástrica

PEG- Gastrostomia Endoscópica Percutânea

CVC- cateter venoso central

EIHSCPP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caraterização da amostra de cuidadores familiares.

Tabela 2. Caraterização de participantes em relação ao seu papel de cuidadores familiares.

Tabela 3. Caraterização dos cuidadores formais participantes.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA, PRESTAÇÃO E COPRODUÇÃO DE CUIDADOS	3
1.1. A doença crónica na criança	7
1.2. A prestação de cuidados: entre o profissional e o informal	
1.3. A coprodução de cuidados	
2. O MODELO ANALÍTICO E A METODOLOGIA DO ESTUDO	37
2.1. Os objetivos gerais e específicos do estudo	
2.2. O modelo analítico	
2.3. A metodologia e os instrumentos de análise	
3. A EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES NA COPRODUÇÃO DE CUIDADOS: UMA DISCUSSÃO COM BASE NA EVIDÊNCIA	49
3.1. A perspetiva dos cuidadores sobre o quotidiano dos cuidados	49
3.1.1. <i>Contextualização da realidade</i>	
3.1.2. <i>A mudança e os seus impactos</i>	
3.1.3. <i>Apoios e estratégias facilitadoras</i>	
3.2. A perspetiva dos cuidadores sobre a coprodução de cuidados quotidianos	
3.2.1. <i>A relação de cuidado enquanto campo de coprodução</i>	
3.2.2. Os papéis e os contributos dos participantes	
CONCLUSÕES	101
BIBLIOGRAFIA	104

ANEXOS

Anexo I – Instrumento de Colheita de dados

Anexo II – Sinopse de apresentação/ contextualização de participantes no estudo

Anexo III – Transcrição de entrevistas

Anexo IV – Matriz de categorização dos dados qualitativos

Anexo V – Pareceres da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC

Anexo VI – Documento de aprovação do Projeto de Investigação pelo CHUC

Anexo VII – Formulário de Consentimento Informado

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento biomédico e tecnológico, aliado às melhores condições de vida, não tem conseguido evitar o aumento da incidência de doenças crónicas na infância. Perante um diagnóstico deste âmbito, gera-se um momento de crise com impactos para a criança e família. A necessidade de prestação de cuidados, por vezes complexos, ocorre no contexto dos serviços de saúde mas também do domicílio, o que desde logo ressalta a importância da relação estabelecida entre profissionais de saúde e cuidadores familiares. Acresce o facto de a transição vivida por estas famílias ser também objeto de cuidados por parte dos profissionais.

É da pertinência e atualidade deste tema, aliando o interesse pessoal com a minha realidade profissional, como enfermeira no Serviço de Oncologia do Hospital Pediátrico de Coimbra (HPC), departamento do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC), e considerando a aquisição de conhecimentos na dimensão curricular do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo, que se começa a delinear este trabalho.

Perante a consciência de uma realidade complexa e particular, pareceu ser esta a oportunidade de uma abordagem original sobre o tema atual do reconhecimento dos cuidadores informais, aprofundando o conhecimento já existente de uma prática de trabalho colaborativo entre profissionais e cuidadores familiares para melhorar e partilhar entre si os cuidados às crianças quer em contexto hospitalar, quer em contexto doméstico.

O enfoque na articulação dos dois tipos de cuidadores (cuidadores formais e cuidadores familiares) tornou-se claro pela sua influência na resposta à necessidade de cuidados das crianças com doença crónica, mas também pela necessária atenção à minimização de impactos deste cuidado a nível familiar, numa perspetiva de saúde/doença que abarca as componentes biológica e social. Neste ambiente relacional, o conceito de coprodução, como dinâmica inovadora de colaboração dialógica, baseada na comunicação, confiança e responsabilidade, parece aplicar-se à partilha de conhecimentos e práticas, dos cuidadores formais e familiares, presente no processo de cuidados.

Assim, desenhou-se um estudo com o objetivo principal de identificar as práticas de relacionamento entre cuidadores formais e informais nos casos de doença crónica de crianças e jovens com vista a coproduzir um sistema de cuidados que seja mais qualificado e facilite e aproveite o melhor dos papéis dos cuidadores.

Mais especificamente procura-se: compreender a percepção dos cuidadores sobre os seus papéis; Identificar as necessidades e dificuldades dos pais cuidadores no seu papel e recursos de apoio existentes, nas perspetivas dos próprios e dos profissionais; analisar relações entre os dois grupos de cuidadores, no âmbito dos serviços hospitalares e outros; e por fim definir, com os cuidadores formais e informais, procedimentos de apoio/ suporte que possam ser considerados em falta.

Este é um estudo qualitativo, de tipo exploratório-descritivo, para o qual se criaram entrevistas semi-estruturadas que foram aplicadas a seis cuidadores informais principais de crianças com doença crónica e a seis enfermeiros do HPC que lidam no seu trabalho com estas crianças, nos serviços de Pediatria Médica e Oncologia. Os participantes foram selecionados intencionalmente.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e sujeitas a análise de conteúdo.

Para facilitar a leitura e compreensão deste trabalho, estruturam-se três capítulos principais correspondentes, por ordem sequencial de apresentação, a: 1-abordagem teórica e enquadramento temático; 2- questões metodológicas; 3- discussão dos resultados.

No primeiro capítulo abordam-se os temas da doença crónica na infância, dos prestadores de cuidados e da coprodução de cuidados, pontuando os conceitos e as teorias mais relevantes para a compreensão da realidade que se pretende estudar.

No segundo capítulo apresenta-se o modelo de análise enquadrador da pesquisa e descreve-se a metodologia base do estudo. Encontram-se ainda caracterizados os participantes no estudo e procedimentos de recolha de dados.

Finalmente, discutem-se os resultados, obtidos por meio das entrevistas, subdivididos em duas grandes áreas de análise, em que são explanadas as perspetivas dos cuidadores: o quotidiano dos cuidados à criança com doença crónica (3.1) e a coprodução de cuidados envolvendo profissionais de enfermagem e cuidadores familiares (3.2).

Outros subcapítulos e secções são apresentadas em cada capítulo no sentido de tornar mais clara a abordagem aos temas.

1. A DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA, PRESTAÇÃO E COPRODUÇÃO DE CUIDADOS

1.1.A doença crónica na criança

A evolução médica e tecnológica das últimas décadas tem impacto no aumento da sobrevivência e sobrevida das crianças com problemas de saúde complexos, congénitos ou adquiridos, aliada a uma redução significativa das taxas de mortalidade por doenças infecciosas agudas. Verifica-se ainda uma crescente incidência das doenças crónicas na infância. Estas crianças serão utilizadoras frequentes dos serviços de saúde já que o seu processo de saúde/doença exige vigilância e frequentemente cuidados permanentes, com diferentes níveis de diferenciação e especialização.

Definição doença crónica

A OMS (Organização Mundial de Saúde - WHO, 2018) identifica doenças crónicas ou doenças não comunicáveis como aquelas que não sendo transmissíveis de pessoa a pessoa, têm longa duração e evolução geralmente progressiva e lenta. São doenças cuja origem pode advir de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais, e que têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, produzem incapacidade/deficiências, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados.

Comummente são identificados quatro grupos de doenças como as responsáveis por 80% das mortes prematuras por condições crónicas: a diabetes, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias e cancro - cujos fatores de risco são transversais a todos os grupos etários, sendo as doenças mais prevalentes em idades adultas. Estas doenças têm consequências e impactos bem identificados, assim como mecanismos de prevenção e promoção da saúde estabelecidos e alvo de campanhas e projetos de intervenção já em curso em vários países.

Em Portugal, verifica-se atenção política a estas condições, nomeadamente no Artigo 3º do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho, que define doença crónica como

doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as

funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada.

Apesar de esta abordagem mostrar a condição crónica deste tipo de patologias tem impactos que vão além da dimensão de saúde da pessoa, a legislação portuguesa (à luz de um modelo biomédico de cuidados de saúde ainda predominante) enquadra estas doenças e especificamente a atribuição de alguns apoios ainda através de uma listagem de doenças crónicas, regulamentação sobre taxas moderadoras e isenção de pagamentos associados a algumas doenças crónicas, e a definição da ‘Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde’ (CIF) que pode ser a base para atribuição de algumas medidas de apoio às pessoas doentes. Ainda assim, é referir que sendo um Despacho conjunto dos ministérios da saúde, segurança social e do trabalho, mostra já alguma abertura a aspetos multidimensionais que devem ser considerados e integrados numa perspetiva global dos processos de saúde-doença.

Para o desenvolvimento do presente trabalho, partilha-se desta perspetiva sobre a qual “a saúde e a doença englobam simultaneamente as dimensões biológica, psicológica, social e cultural, envolvem agentes e processos biológicos mas estes são inseparáveis dos contextos sociais” (Tavares, 2016: 19), o que desafia a uma visão multidimensional da realidade complexa que envolve as pessoas com doença crónica. Contextualiza-se este conceito de doença crónica para, em seguida, explorar as especificidades da doença crónica em idade pediátrica.

Importa ter em conta a distinção presente nas expressões (da língua inglesa) *disease* e *illness* que demonstram “as diferentes dimensões que a assumem a componente biológica e a componente social da saúde e da doença” Tavares (2016: 18). O mesmo autor (cit Taylor et al., 2003; Carapinheiro, 2004) refere ainda o termo *sickness* como aquele que “remete para o conhecimento social da doença”. A existência de patologia diagnosticada ou disfunção, isto é, a presença de doença no sentido biológico ou anatómico (*disease*), distingue-se da forma como as pessoas vivem e lidam com a sua doença, ou seja, das respostas aos sintomas vivenciados e que derivam da experiência da doença e do contexto social (*illness*). Isto aplica-se também as situações de doença crónica, sendo este “sentir-se doente” descrito como uma experiência de sensações desagradáveis corporais ou mentais intrusivas, que incluem fadiga, fraqueza, anomia, confusão ou estigma social. (Martin, 2007)

Doença crónica na criança

No que se refere à pediatria estas doenças com tendência à cronicidade são de uma enorme diversidade. Podem incluir síndromes de baixa incidência ou mesmo raras, muitas vezes congénitos, cujas consequências e impactos são também diversos – diferentes graus de dependência da criança nas atividades de vida, necessidades de tratamentos e tecnologias mais ou menos específicas e avançadas e mais ou menos acessíveis, são verificados em muitos dos casos. Realidades diversas que trarão impactos singulares também para a vida da criança e da sua família e exigirão atenção e intervenção particular e personalizada.

Ainda assim, há tendências em que se denota já uma particular incidência, como será o caso da obesidade, doenças respiratórias como a asma ou as doenças do foro psiquiátrico como o défice de atenção. Apesar da maioria das crianças com doença crónica ser afetada por uma única condição, uma minoria significativa é afetada por uma múltipla condição crónica. (Newacheck e Taylor: 1992)

Atualmente assiste-se a uma incidência e prevalência crescente destas doenças, também na área pediátrica, devendo ainda ter-se em conta que apesar de muitas terem tratamento, nem sem são curáveis tem efeitos na qualidade de vida das crianças e suas famílias. O que está de acordo com Jessup and Stein (*apud* Coffey, 2006) quando identificam as doenças crónicas como aquelas situações de longa duração, afirmando que podem ser incuráveis ou ter características que resultem em limitações na vida diária, exigindo necessidade de atenção ou adaptação especial. No que respeita especificamente à doença crónica na idade pediátrica, a partir do diagnóstico ou durante o seu curso ela implica: limitações de funções; dependência de medicamentos e/ou de dieta especial; alterações da imagem corporal; dependência de tecnologia médica; necessidade de cuidados especiais e a tratamento especial em casa ou na escola. Estes cuidados podem passar por dieta especial, tecnologia médica, aparelhos específicos e assistência pessoal; necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de acomodações diferenciadas em casa ou na escola.

As doenças crónicas na idade pediátrica traduzem-se geralmente num estado de saúde progressivo e têm presentes pelo menos uma das seguintes características, no diagnóstico ou durante evolução: limitação da função; dependência de medicação; dieta e/ou tecnologia médica especial; tratamentos especiais em casa/escola ao longo do tempo; necessidade de cuidados médicos além dos "normais" ou esperados como necessários para manutenção de saúde naquela idade. Na verdade, os avanços médicos e tecnológicos têm permitido o aumento da esperança média de vida destas crianças.

O aumento doença crónica é realidade preocupante que acarreta repercussões a nível social, económico e na saúde, sendo necessário ter em conta que as doenças crónicas afetam pessoas de qualquer idade e de forma diversa e com diferentes impactos na vida diária, ainda que seja maioritária a existência de estudos sobre doença crónica em idades mais avançadas.

Viver com doença crónica

Apesar de apenas 5% das crianças serem afetadas severamente pela sua condição crónica (Newacheck e Taylor:1992), existem diversas consequências diárias na vida destas crianças (decorrentes também da variabilidade de formas que a condição de doença pode assumir e as suas implicações na vida diária da criança) que devem ser tidos em atenção, de entre os quais podemos referir: ausência à escola, número de “dias de cama”, limitação das atividades habituais e aumento do uso de serviços como de medicação, hospitalização, bem como consultas em ambulatório. Além destes, a Ordem dos Enfermeiros (2010, 22) refere ainda impactos económicos e “custos humanos inquantificáveis relacionados com a dor, sofrimento e luto”. Estes impactos podem ter manifestações residuais ou afetar profundamente a criança e família, devendo considerar-se ainda a influencia de fatores externos como o suporte psicossocial existente na família, acesso a serviços médicos e de apoio, a eficácia das intervenções de tratamento e/ou reabilitação e a aceitação da criança com doença crónica por parte da comunidade.

Decorrente disto, a OMS afirma que a “continuidade dos cuidados é um importante determinante na gestão da doença crónica, para garantir um crescimento saudável das crianças” (WHO, 2008). Quando a doença já está presente será a promoção da saúde, na gestão da doença da criança e do papel dos cuidadores, e a prevenção secundária (associada à minimização de sequelas e morbilidade associada à doença) que adquirem maior relevância. Apesar dos avanços verificados, quase toda a legislação existente (apesar de protetora) se refere apenas à pessoa (adulta) com doença crónica e apenas brevemente aos responsáveis pelo cuidado, apoio e gestão da doença que assumem particular relevância no acompanhamento destas situações, de forma acrescida quando falamos de crianças com doença crónica.

A questão começa então a delinear-se: quem assume os cuidados a estas crianças? Qual o papel dos serviços e profissionais de saúde? E qual o papel dos pais destas crianças que assumem o papel acrescido de cuidadores, alguns a tempo inteiro? De que forma são os pais cuidadores acompanhados neste processo? Como o vivem e como poderiam vivê-lo melhor?

1.2. A prestação de cuidados: entre o profissional e o informal

Uma multiplicidade de fatores concorre para a dificuldade de uma única definição de cuidar, dando origem a um conceito complexo, que integra “múltiplas vertentes, sendo estas: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica”, além de que “o estudo do cuidado serve uma multiplicidade de propósitos”, o que contribui para uma existência multifacetada de conceitos. (Leandro, et al., 2009: 426)

Segundo Collière (1999, p.236), “cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporária ou definitivamente tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais” identificando-o como “um acto de Vida, no sentido que representa uma variedade infinita de actividades que visam manter sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se”... (*idem*: 235).

Nas diferentes etapas do ciclo vital a pessoa vai sendo alvo de cuidados ou prestadora dos mesmos. O que concorda com Leandro, et al. (2009: 434) quando afirma que tradicionalmente “na família eram produzidas algumas das essenciais atividades sociais como a distribuição, o consumo, a recreação e a proteção. Os indivíduos dependiam da família para lidarem com problemas ligados com o crescimento, com a doença e com a incapacidade”. A família como contexto de prestação de cuidados será um ponto importante no decorrer deste trabalho.

Thomas (1993) apresenta sete dimensões comuns sobre todos os conceitos de cuidado: a identidade social do cuidador (que inclui os papéis assumidos na família, bem como as características profissionais); a identidade social da pessoa cuidada (dependendo com os grupos etários e sociais, grau de dependência, relação interpessoal entre pessoa cuidada e cuidador (decorrente de laços de relação, grau de parentesco e motivações/ “obrigação”); a natureza dos cuidados (que pode abranger desde o sentimento nutrido pela pessoa, na relação, até ao tipo de serviço concreto/atividade prestado(a)); o contexto onde a relação de cuidados se situa (podendo ser no âmbito público, privado ou doméstico); o carácter económico (ter subjacente um retorno ou não); e a instituição onde ocorre a relação de cuidados (ou seja, as condições físicas onde ocorrem os cuidados).

Do exposto, abordar-se-á mais aprofundadamente dois aspetos que parecem revelantes para o presente trabalho: o contexto onde decorrem os cuidados e a identidade social dos cuidadores e pessoas cuidadas. Em relação ao contexto explorar-se-á a realidade

do cuidado nas situações de doença crónica no sistema de saúde português; sobre a identidade social dos cuidadores (aborda-se a definição/designação de cuidado formal e informal e a relação entre estes) e sobre as pessoas cuidadas debruçar-nos-emos sobre as particularidades inerentes ao cuidado às crianças com doença crónica.

Dos contextos do cuidar - cuidado formal e informal

Num país com um Estado Social fraco, como o nosso, a provisão de cuidados de saúde é ainda muito centrada na família. Como afirma Tavares (2016, 188) “em Portugal, as deficiências do Estado-Providência têm sido parcialmente superadas por uma sociedade-providência forte, «uma providência socialmente produzida» (Santos, 1993:46), assente em relações de parentesco, vizinhança, interconhecimento e entreajuda intensas (...)”.

Tavares (2016, 193) apresenta o sistema de saúde na sua configuração atual “como um sistema misto, na medida em que incorpora elementos do Estado-Providência (Serviço Nacional de Saúde) e elementos do modelo neoliberal”, coexistindo serviços públicos e privados na prestação de serviços. Na verdade, o principal fator de mudança no setor da saúde em Portugal – a criação do Serviço Nacional de Saúde – com ganhos inquestionáveis a nível de universalização do acesso, aumento da esperança média de vida da população e aumento de recursos humanos qualificados e equipamentos técnicos sofisticados, tem vindo a “sofrer” com a progressiva “diminuição do peso do Estado na prestação de cuidados de saúde” (192) e fragilização do setor público perante o crescimento do setor privado (193).

No contexto da saúde, pelas características distintas do “bem saúde”, a subordinação crescente às lógicas do mercado é limitada e o espaço de participação dos utentes torna-se mais alargado.

Neste enquadramento, verifica-se que a tendência atual dos serviços de saúde (nomeadamente a nível hospitalar/ mais diferenciado; contexto de onde se parte para a realização deste estudo) é de responder a situações agudas, num regime de grande controlo orçamental, sendo o acompanhamento de situações de cronicidade “entregue” à gestão familiar, com ou sem recurso a instituições de apoio (muitas delas, quando existentes, pertencentes ao terceiro setor). As famílias assumem um papel importantíssimo no cuidado a essas pessoas, que comporta dimensões de ordem relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica (Ricarte, 2009), para as quais terão de estar hábeis.

Acresce o facto apresentado por Leandro, et al. (2009: 434) que, da realidade atual sobre a prestação de cuidados, aponta que as famílias de hoje assumem muito menos funções.

O que está relacionado com as alterações estruturais da família decorrentes também do processo de industrialização e modernidade, com enfoque para a entrada da mulher no mercado de trabalho, a par de uma maior longevidade alcançada pelas evoluções tecnológicas e da medicina, mas também da melhoria das condições gerais de vida da população (alimentação, habitação, acesso a cuidados de saúde, etc). Aponta mesmo que “o papel da família enquanto instituição da sociedade tornou-se mais fraco”, deixando, muito frequentemente, de ser a família a prestar cuidados diretos e assumindo cada vez mais um papel de coordenação desse cuidado que é prestado por outra pessoa ou instituições da comunidade. Para o mesmo autor, tais mudanças não significam contudo uma perda de sentido de responsabilidade em termos dos cuidados a prestar a pessoas dependentes dentro da família, mas “pode verificar-se que a disponibilidade de cuidados no domicílio vai ficando cada vez mais dependente de opções individuais e menos de sentimentos de obrigação ou atribuições de papéis de género ou outros.” A realidade aqui descrita parece ser mais presente quando falamos de doentes em idades mais avançadas e sobre a forma como os seus familiares gerem os cuidados, contudo, no que respeita aos cuidadores de crianças com doença crónica, continuam a ser os pais os que mais assumem as respostas às necessidades das crianças, sendo os principais responsáveis pela provisão de cuidados. Uma realidade que confirma isto é a existência de apenas uma única unidade especializada na prestação de cuidados continuados e paliativos pediátricos no país, criada em 2016, a partir de uma instituição particular de solidariedade social sem fins lucrativos – Casa Castelo, *Associação no Meio do Nada*.

Seguidamente, analisamos os atores que se movem neste contexto atual dos cuidados de saúde em Portugal, especificamente no que toca aos prestadores de cuidados às crianças com doença crónica.

De quem cuida:

Os Cuidadores formais/ profissionais

O Regulamento para a prática de Enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2015), no seu artigo 5º define Enfermagem como

profissão que, na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível.

Esse cuidar acompanhado da pessoa no seu processo de saúde doença, ao longo do ciclo vital é o mote do trabalho dos enfermeiros, que de entre os profissionais de saúde estarão em condições de maior proximidade de assumir o suporte nas transições vivenciadas por pessoas com doença crónica e/ou seus familiares. Importa chamar a atenção para a modelo apresentado por Chick e Meleis (1986, *apud* Zagonel, 1999) segundo o qual os vários fenómenos de vida constituem mudanças que podem ser ou não previstas e/ou procuradas e pressupõem processos de adaptação: transições normativas ou idiossincráticas (como o caso de uma situação de doença). Em saúde, e no domínio da enfermagem as transições que implicam a saúde/ doença, mas também comportamentos relacionados com saúde, ganham especial enfoque, podendo os profissionais intervir na preparação para as mudanças e papéis a elas inerentes ou na prevenção de impactos negativos que possam surgir (Zagonel, 1999), com a finalidade de fornecer suporte criando condições/ facilitando (para) uma transição saudável, isto é, com vista ao bem-estar. Sendo processos humanos e por isso subjetivos, as transições são também complexas e multidimensionais, implicando tempo e contextualização e exigindo um olhar personalizado e humanizado, num conhecimento profundo e reconhecimento da perspetiva do outro/ sujeito. Juntamente com o modelo de adaptação¹, este modelo de transição deve ser considerado perante o diagnóstico de doença crónica na criança, que provoca desequilíbrio no quotidiano familiar.

Por último, referir que, na enfermagem pediátrica há muito os profissionais se articulam com as famílias, principalmente com os pais, na prestação dos cuidados e satisfação das necessidades de desenvolvimento ou especiais (decorrentes de processo de doença) das crianças, num contexto de cuidados centrados na família, que afirma trabalhar em “parceria de cuidados” envolvendo os pais, o que interessa ao âmbito deste trabalho.²

Os cuidadores informais

No seguimento da contextualização realizada, Leandro, et al., 2009, indica que o Estado português parece esperar da família responsabilidade perante a dependência dos seus membros, sustentado pela manutenção por um modelo familista de proteção social,

¹ Callista Roy propõe um modelo de enfermagem baseado no olhar da pessoa, família, grupo ou comunidade como sistemas adaptativos, em ajuste constante às mudanças do mundo, podendo a enfermagem contribuir para essa adaptação.

² O modelo de “parceria de cuidados” de Anne Casey é enquadrador da prática de cuidados de enfermagem do HPC

característico dos países do sul da Europa, que perante as transformações da vida familiar que têm vindo a verificar-se tende a ficar mais fragilizado.

É neste contexto, que se fala de cuidadores informais (CI), sendo assim designadas as pessoas que assumem o apoio ao familiar/amigo doente na satisfação das suas necessidades e suporte nas atividades de vida diária. Esta designação de CI surge por contraste aos profissionais dos serviços de saúde que assumem formalmente o cuidado como exercício de uma profissão, para a qual tiveram formação académica e profissional e pela qual são remunerados (cuidadores formais). Os CI são os familiares ou amigos que asseguram, no domicílio, os cuidados de saúde que o doente necessita (Martins, 2006 *apud* Castelhana, 2012:29).

Na verdade, sempre coexistiram os níveis formal (das instituições de saúde, asseguradas por profissionais de saúde) e um nível mais informal ou familiar de cuidado (onde se incluem os familiares e/ou amigos). Contudo, há que ter em conta uma realidade em transformação: por um lado com evolução dos cuidados de saúde e os avanços tecnológicos neste setor a permitirem maior acesso e maiores níveis de autonomia pela transferência para o domicílio alguns cuidados até então dependentes da sua disponibilidade nos serviços de saúde; por outro, a transformação dos contextos familiares. Exige-se assim um olhar atento à realidade dos cuidadores informais, especificamente no que se refere à sua disponibilidade, (in)formação e capacitação na habilidade para a prestação de cuidados.

Se hoje, a tendência para algumas áreas de cuidado (nomeadamente nas situações de pessoas muito dependentes ou em fim de vida) é de institucionalização da pessoa doente, é também hoje um assunto premente a necessidade de libertar camas do hospital cada vez mais cedo para novas admissões, sendo as altas hospitalares cada vez mais precoces, mesmo havendo ainda a necessidade de cuidados de saúde e/ou vigilância até agora sujeitos à sua provisão por parte de profissionais de saúde.

A atenção aos prestadores informais de cuidados de saúde, geralmente familiares, ganha especial relevo no acompanhamento e gestão de processos crónicos de cuidados. No caso das crianças com doença crónica, quem assume este papel de CI são, geralmente, os pais, ou mais frequentemente: as mães. Este novo papel (mais exigente) de cuidado pode assumir diversas apresentações, relacionado com diferentes graus de dependência da criança, com maiores ou menores implicações na sua condição e/ou qualidade de vida, e é definido por Sousa (2012) como “papel parental complexo”. Neste, além das necessidades desenvolvimentais (isto é, próprias do desenvolvimento da criança no processo da sua

autonomização no cuidado ao seu corpo, satisfação de necessidades e realização das atividades de vida diária) a que os pais têm de dar suporte/resposta, são também exigidos aos pais conhecimentos e habilidades para tomar conta/ cuidar as crianças com doença crónica nas suas necessidades especiais ou complexas. São disto exemplos a necessidade de gerir a alimentação segundo uma dieta específica, a administração de medicação e/ou mesmo o manuseio de equipamento de apoio. Este cuidado pode implicar desde a supervisão e/ou assistência e apoio nas atividades de vida da criança até total substituição da mesma na resposta às suas necessidades, podendo ainda surgir no momento do diagnóstico da doença da criança e manter-se estável ou existir a necessidade de permanente adaptação perante a evolução do processo de saúde/doença da criança. Castelhana (2012: 30), no seu estudo, considera

o papel de cuidador informal como uma dimensão extra à do papel parental, uma vez que as necessidades de cuidados que as crianças [com espinha bífida] apresentam, excedem em muito os cuidados de saúde diários que a maioria das crianças necessitam para o seu crescimento e desenvolvimento.

Afirma ainda o mesmo autor (31) que “tornar-se cuidador de uma criança com doença crónica, introduz um papel adicional e assim requer também um rearranjo das prioridades e um redireccionamento da energia”.

Perfil do cuidador informal

Dos estudos sobre CI (por exemplo, Alves, 2011) vários caracterizam este grupo relativamente considerando a maioria das pessoas que o constitui e que se refere aos familiares (frequentemente, cônjuges ou filhos) e/ou amigos responsáveis pelo cuidado de familiares idosos no domicílio (grupo que tem assumido especial interesse e sido foco de atenção dos serviços de saúde decorrente do envelhecimento populacional do país).

Por outro lado, e no sentido dos objetivos deste trabalho, importa reconhecer que os pais cuidadores detêm particularidades que influenciam a abordagem e intervenção junto deste grupo. São geralmente pessoas jovens, por isso em idade ativa e com expectativas sobre a sua realização pessoal e/ou académica; com maior escolaridade e maior acesso a informação tanto sobre os seus direitos como sobre possibilidades de cuidado (relativamente aos cuidadores de pessoas idosas). De referir ainda que em consequência da evolução verificada nas dinâmicas familiares, as redes de suporte (familiares) estão cada vez mais restritas o que terá também influência no cuidado às crianças com doença crónica.

A plataforma *Eurocarers*, mostra que os cuidadores informais assumem um conjunto de serviços de apoio, tais como cuidados pessoais, gestão doméstica, transporte, gestão financeira e de cuidados, bem como apoio emocional, sendo “frequentemente a opção mais abrangente e desejável para as pessoas com necessidade de cuidados”. Referem que a experiência de cuidar pode trazer grande satisfação pessoal, mas cria também uma série de desafios, que podem incluir “problemas de saúde física e mental, isolamento, dificuldade em equilibrar o trabalho com os cuidados e até mesmo preocupações financeiras decorrentes do corte das prestações sociais”.

Segundo o grupo de trabalho que em 2017 publica o documento “Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais os cuidados prestados pelos CI podem ser agrupados em três domínios: 1) assistência nas dificuldades funcionais do autocuidado, também designadas atividades de vida diárias (ex. higiene pessoal, vestir, alimentar e deambular/mobilizar); 2) suporte em atividades instrumentais da vida diária, isto é, tarefas relacionadas com a gestão da casa e a sua manutenção (arrumar e limpar a habitação, preparar as refeições, fazer as compras, pagar as contas); 3) apoio emocional. (Abreu & Ramos, 2007).

Assim como não é consensual a definição de cuidado, também esta definição de critérios de identificação dos CI é também difícil, desde logo porque o reconhecimento deste papel (mesmo pelos próprios cuidadores) não é feito por todos da mesma forma, nem pelos próprios nem pelos cuidadores formais, ou pela comunidade. Ainda que a maior parte das doenças crónicas sejam em algum ponto da sua evolução acompanhadas no hospital ou, pelo menos, em articulação com os serviços de saúde formais, grande volume do cuidado diário é assegurado pelos cuidadores informais. Em primeiro lugar, as motivações sociais atribuem a responsabilidade do cuidado em primeiro lugar aos familiares. Por outro lado, o sistema de saúde (hospitais) tendencialmente dirige-se a situações agudas. Neste sentido, os serviços de saúde mais diferenciados, cada vez menos respondem às necessidades de doentes crónicos, que apelam a um cuidado mais personalizado e adaptado às necessidades particulares da pessoa. Um “cuidar natural” que é muito influenciado pela inexistência de outros serviços ou possibilidade real de opção por outras formas de cuidado que não o familiar. Os serviços de saúde terão assim que além de se dirigir às crianças no cuidado devido à sua condição de doença, em relação com os seus cuidadores informais.

Impactos

Seguidamente, abordar-se-á o impacto deste papel na vida dos cuidadores, explanando as dificuldades e necessidades que mais frequentemente identificam, tendo em atenção que “o papel de cuidador se torna central na vida destes pais e que estes cuidadores tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades do filho de quem cuidam, deixando para um segundo plano as suas próprias necessidades.” (Castelhano, 2012:31)

O cuidado e atenção, muitas vezes constante destes pais cuidadores, acumulando tarefas e papéis perante a sociedade e família (ex. outros irmãos) terão sem dúvida impacto negativo na sua condição e qualidade de vida. Além da gestão diária e da adaptação necessária a cada momento, o controlo de situações de agravamento mas também o esforço físico que pode estar associado à prestação de cuidados são aspetos que podem levar a sobrecarga dos cuidadores.

A OECD (2011) aponta como impactos do ser cuidador: a redução de taxa de emprego e número de horas de trabalho; o aumento do risco de pobreza; e os problemas de saúde mental (nomeadamente nas situações de cuidado mais intensivo e em coabitação com a pessoa cuidada), afirmando que os CI estão em maior desvantagem social comparando com “não cuidadores”. Este impacto pode estar dependente da intensidade do cuidado, além de outros aspetos socio-demográficos.

Na verdade, os CI apresentam diversas dificuldades no assumir do seu papel, que se traduzem em necessidades financeiras (no caso de pais cuidadores, ainda em idade ativa, é de realçar que por vezes um dos pais fica sem trabalhar para cuidar do filho(a) doente); necessidades sociais (pelo isolamento e afastamento dos ambientes sociais até aí frequentados); necessidade de formação (conhecimento e habilidades) e informação e necessidades espirituais (relacionadas com a necessidade de dar sentido/significado ao que estão a viver, e ainda com a gestão de expectativas sobre o filho(a) doente e o lidar com a incerteza sobre o seu futuro).

Numa tentativa de normalização da vida quotidiana, os CI, nomeadamente de crianças com doença oncológica, gerem um grau de preocupação e incerteza constantes “que parece afetar a vida da família em todas as suas dimensões, na sua forma de viver o dia-a-dia e de percecionar a vida” (Silva et al. 2002:50), tendo influência nos diversos membros da família e aqueles que constituem o suporte familiar e social mais alargado. Os pais cuidadores de crianças com doenças crónicas, assumem "viver preocupados", tanto no presente como projetando o futuro, incluindo preocupações até com quem assumirá o cuidado ao filho quando estes não puderem cuidar ou sobre a vigilância e alterações do

estado de saúde da criança e a necessidade de cuidados mais específicos. Quando há outros filhos, a preocupação com o impacto desta vivência para eles e a manutenção da vida familiar “normal” são também preocupações expressas pelos pais. Tudo isto revestido de uma incerteza constante e mudanças (que podem ser diárias) na gestão do processo de doença.

Por outro lado, os pais cuidadores referem sentir-se desamparados aquando da alta hospitalar da criança, e preocupados com responsabilidade de cuidados diários à criança. Num misto de emoções e sentimentos e muitas vezes sentindo culpa, tentando não desistir e gerir fortes emoções misturadas entre proteção do filho e desejo de se retirar da situação. Sentimentos como tristeza, raiva e frustração são referidos. E estratégias desde a adesão rígida ao plano de cuidados até outras mais flexíveis ou o "afastamento" emocional para lidar com a situação são descritas. (OECD, 2011)

Como já foi referido, o papel de cuidador e sobretudo assumido pelas mulheres da família, neste caso particular das crianças doentes são frequentemente as mães as responsáveis pelo cuidado, por vezes sem pausas, o que pode mesmo conduzir à exaustão do cuidador principal. Além disso a situação que vivem é “pesada” para estas mães que lidam ainda com a frustração da idealizada relação mãe /filho(a) e pela necessidade de prestar cuidados complexos ao filho(a). Os cuidadores principais muitas vezes lidam ainda com o peso da frustração acerca da sua própria expectativa de vida e realização profissional, muitas vezes interrompida, já que frequentemente têm de deixar o seu emprego (por questões financeiras ou dificuldade em encontrar alternativas de acompanhamento da criança doente).

A "sobrevivência da família" surge também como tarefa, já que os irmãos (saudáveis) sofrem impacto pela sobrecarga dos pais no cuidado a criança com doença crónica, por vezes assumindo até tarefas que cabiam aos pais, e vendo o tempo para eles disponível mais reduzido. Torna-se um desafio constante o gerir o cuidado incluindo-o numa rotina familiar normal e a preocupação com o bem-estar dos filhos saudáveis ou o medo de ter outros filhos são realidades que os pais enfrentam.

O isolamento, já brevemente referido acima, é outro dos impactos significativos deste papel de cuidador. A perda de liberdade, traduzida na expressão "estar preso para sempre", mostra o envolvimento necessário para assumir este papel, e pode ainda ser acentuada pela possível perda de sistemas de suporte.

Momentos como o diagnóstico ou da alta hospitalar inicial (quando existe a necessidade de hospitalização) são considerados "tempos críticos", pela experiência de isolamento e medo, no primeiro caso; e essencialmente por falta de confiança dos CI neles

próprios para assumir toda a gestão necessária. Os pais referem ainda que o primeiro ano é o mais duro na aceitação do problema e outros momentos de maior tensão serão aqueles em que se verificam mudanças no estado da criança (como agravamentos de sintomas) e também aqueles que são momentos importantes para família.

Apesar disto, os pais referem um vínculo mais íntimo com o filho(a) por causa da doença e identificam com fatores de suporte os “grupos de suporte de pares”, as crenças religiosas e orações e até a própria criança doente e a sua atitude perante a doença.

Apoios existentes

Para toda esta gestão a nível familiar e com implicações como vimos em várias dimensões da vida, os pais socorrem-se mais frequentemente de laços familiares mais alargados (muitas vezes os avós das crianças doentes), mas assumem a primazia dos cuidados.

Os apoios mais frequentemente utilizados são o recurso a baixa médica para assistência aos filhos doentes, e os apoios económicos dos serviços sociais. Outros exemplos de possíveis fontes de apoio são as associações de familiares e amigos de crianças com doenças crónicas, os grupos de apoio/ pares (ex. grupos de ajuda mútua).

Existe já em Portugal alguma legislação protetora dos CI (nomeadamente no que se refere a cuidadores de idosos dependentes), mas Teixeira & Alves et al. (2017:33) afirmam

A importância de conciliar a atividade profissional com a vida familiar através de licenças e flexibilidade nos horários de trabalho, de benefícios/incentivos fiscais, de capacitação do CI, de facilitação do acesso do CI aos benefícios e apoios sociais e da saúde nomeadamente, no apoio para descanso do cuidador e aconselhamento,

com especial interesse para os cuidadores que se pretende estudar.

A valorização atual do CI na sociedade expressa uma necessidade crescente a nível nacional e acompanha as tendências internacionais que contextualizam essa valorização com recurso a medidas políticas mais protetoras e de reconhecimento crescentes, sendo que o principal “objetivo das medidas de apoio ao CI é permitir o equilíbrio entre a vida familiar e a vida profissional nos cuidadores ativos e assegurar o bem-estar e a qualidade de vida nos cuidadores sem atividade profissional.” (*idem*: 33)

Vários países, nomeadamente do norte da Europa, definiram já um “estatuto de cuidador informal”, que permite ajustar um conjunto de medidas de apoio (financeiro e/ou de proteção social) às pessoas que assumem o cuidado de uma pessoa que deles dependa.,

considerando que os CI representam um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde.

Os cuidadores informais e o seu reconhecimento institucional

Em Portugal as iniciativas para regulamentação relativa à criação de um “estatuto do cuidador informal” são recentes, tendo sido apenas este ano promulgada (07 de Agosto de 2019) a Lei que o enforma e aprova. Já há muito reclamado por cuidadores e diversos movimentos e associações este enquadramento legal possibilita o reconhecimento (definição e identificação) dos cuidadores informais, assim como dos seus direitos, incluindo a sua proteção em termos económicos, sociais e de saúde.

As medidas definidas vão na linha de apoios já existentes noutros países europeus, prevendo um subsídio de apoio, A possibilidade de períodos de descanso e medidas específicas relativas à carreira contributiva (nomeadamente através do seguro social voluntário), mas aguardam ainda regulamentação mais específica para a sua concretização.

O já mencionado relatório “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais”, publicado em 2017 (contando com a colaboração de representantes da área da Saúde e da Segurança Social) alertou para a realidade destas pessoas em Portugal, apontando experiências já existentes noutros países e sugerindo medidas concretas de apoio relacionadas com a “criação de serviços de alívio ao cuidador, regulação laboral, assistência com as despesas e gestão de comportamentos, entre outras”. Estas medidas de apoio são justificadas pela tomada de consciência de que ser cuidador informal tem implicações na qualidade de vida e condiciona alguma situação de vulnerabilidade latente, que vai para além dos impactos negativos decorrentes da prestação de cuidados e passa por “um insuficiente suporte de saúde, social, económico e legislativo” e ainda de que elas são um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde.

De realçar não existem em Portugal muitos estudos que deem atenção aos cuidadores de crianças com doença crónica, para as quais as respostas de cuidado formal são também escassas³. Crê-se que estes cuidadores exigem/ necessitam de uma resposta particular e adaptada à sua situação.

³ Por exemplo, o descanso do cuidador é já contemplado no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados por determinado período de tempo, mas as crianças não são abrangidas por essa rede.

Se na Europa os países do Norte se destacam por respostas mais organizadas e com definição já existente do “estatuto do cuidador informal” (todos os países apresentados no estudo, à exceção de Espanha e Portugal têm esse estatuto definido), na realidade portuguesa, os benefícios são na sua maioria atribuídos em razão do doente, podendo ser identificadas algumas iniciativas locais de apoio aos CI, maioritariamente focadas no ensino/ educação (como motor para um processo de transição e adaptação ao papel de cuidador) e promovidas através dos serviços de saúde (centros de saúde e RNCCI) mas também de ONGs.

O mesmo relatório deixou ainda recomendações sobre medidas a serem implementadas nas áreas de saúde e social (plano de apoio ao cuidador; informação e capacitação dos cuidadores, linhas de apoio permanentes e inclusão de teleassistência e cuidados domiciliários, respostas para descanso do cuidador); na área laboral e de finanças (“programas de requalificação profissional dos cuidadores e alternativas para apoio à manutenção do posto de trabalho”, opção de licenças de emergência no âmbito laboral, entre outras); e na área de investigação (análise e divulgação dos resultados da atividade dos CI, mas também dos impactos e benefícios para os sistemas de saúde e social, bem como da satisfação de cuidadores e pessoas cuidadas com os serviços disponibilizados).

1.3. A coprodução de cuidados

Um dos aspetos inovadores nos cuidados a crianças com doença crónica consiste na participação dos cuidadores familiares no processo de desenho e implementação dos cuidados tradicionalmente a cargo dos serviços especializados hospitalares. Estando o presente estudo integrado no âmbito do *Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo*, este é um aspeto que faz todo o sentido estudar. A questão é identificar essas formas de participação e interrogar sobre a existência de alguma forma de coprodução de cuidados de saúde e sobre os seus resultados.

Para esta abordagem tentaremos primeiro definir o conceito de coprodução e a sua aplicação no âmbito dos cuidados de saúde, articulando ainda com o contexto da inovação social.

Contextualização e génese de uma ideia

Na prestação de cuidados a crianças com doença crónica e suas famílias, as relações entre cuidadores formais e cuidadores familiares assumem particular relevância, pela inter-

relação permanente destes dois grupos. Neste sentido, o conceito de coprodução parece dar horizonte a uma estratégia de prestação de cuidados inovadora, mais integrada e eficaz, permitindo responder da forma particular e mais personalizada que estes casos parecem exigir. É este conceito que procuramos aprofundar de seguida enfatizando mais particularmente a sua aplicação na área da saúde.

Foi a equipa de Elinor Ostrom⁴ que, questionando a ineficiência de alguns serviços públicos (como educação ou saúde) produzidos por entidades públicas a uma escala massificada em que o cidadão tinha um papel passivo de cliente ou consumidor (Fonseca, s/data), definiu coprodução como “o processo através do qual *inputs* usados para produzir um bem ou serviço têm contributo de indivíduos que não estão “dentro” da mesma organização” (Fonseca, s/ data), tornando possível a criação de redes de sociais com potencial para atuar sobre problemas sociais mas também preveni-los. Manuel Lopes define coprodução como “prestação de serviços públicos numa relação de igualdade e reciprocidade entre os profissionais, as pessoas que utilizam os serviços, suas famílias e seus vizinhos”, buscando uma participação de cada elemento como agentes de mudança e colocando “o cidadão e a comunidade no centro do processo de decisão” (Lopes, 2016:799/800).

Se inicialmente a coprodução surge da necessidade de responder a restrições financeiras perante o aumento de expectativas com os serviços público, há que considerar que os problemas sociais ultrapassam as fronteiras institucionais e necessitam de uma intervenção conjunta e da combinação de recursos.

A coprodução é então uma forma de aumentar a eficiência, eficácia e sustentabilidade dos serviços e uma “forma qualificada de participação activa” (Fonseca, s/data) em que os utilizadores se tornam parceiros. Cria-se a possibilidade também de humanização dos serviços, numa visão mais abrangente e profunda (Boyle; Harris, 2013), que implica reconhecimento de participantes, valorização de formas diferentes de trabalhar, promovendo reciprocidade e construindo redes sociais.

Como indicam Boyle & Harris (2013) coprodução implica a existência de relações equitativas e recíprocas, que mudam a perspetiva sobre quem detém o poder. O foco está então nas relações estabelecidas, geralmente de longa duração.

A responsabilidade e os recursos dos profissionais unem-se com os dos cidadãos, acreditando e reconhecendo que estes não se limitam às suas necessidades que os tornam

⁴ Recebeu o prémio Nobel da Economia em 2009, juntamente com Oliver Williamson, pelos seus trabalhos sobre "governança económica"

recetores e consumidores dos serviços, mas ambos (quer serviços, quer utilizadores e familiares) são reais agentes de mudança (Boyle & Harris, 2013: 11/12). O compromisso e envolvimento de cada uma das partes no processo reflete diferentes tipos de conhecimentos e práticas, combinados para o delinear e fornecimento dos serviços.

Os mesmos autores indicam o exemplo do Reino Unido, onde há vários anos se desenvolve um movimento de inovação dos serviços públicos (diferente do antigo modelo baseado na produção e consumo), procurando redes de interação menos dependentes dessa relação de “opostos” e baseando-se na perspetiva de consumidores ativos de serviços⁵. Mais recentemente, a ideia de uma nova forma de ‘*governança*’⁶ nos serviços públicos tem por base a coprodução definida como a mistura de esforços de profissionais e clientes que querem transformar o serviço para melhor.

Fonseca (s/data) distingue ainda o conceito de ‘cocriação’, citando Prahalad, que coloca ênfase “na natureza colaborativa da criação de valor, o que significa que o cliente é sempre co-criador uma vez que o valor é determinado pelo beneficiário.”

A coprodução pode ser individual (reclamações) ou coletiva/comunitária (bancos do tempo), “substitutiva (substituir os inputs *inputs* das entidades públicas pelos *inputs* dos cidadãos) ou cumulativa (adicionando mais *inputs* dos cidadãos aos *inputs* dos profissionais ou introduzindo apoio profissional a fenómenos individuais de auto-ajuda ou de auto-organização comunitária)” (Fonseca, s/d).

Coprodução e inovação social

O conceito de inovação social está longe de ter uma definição consensual e isenta de subjetividade e rigor crítico. Ele insere-se num domínio diferente da inovação *tout court* que sempre valorizou as dimensões tecnológicas e os saberes científicos subjacentes e se concentrou mais nos resultados do que nos processos organizativos. Após um período de acentuada evolução e inovação a nível tecnológico, muito dependente do setor económico, hoje, novas tendências sociais sublinham a importância de novas respostas às rápidas mudanças que se fazem sentir, implicando novas formas de participação e de sustentabilidade.

O atributo “social” abre assim campo para explorar outras dimensões, outras formas de saber e outros padrões de comportamento.

⁵ *New Public Management*

⁶ *New Public Governance*

Existindo uma extensa bibliografia sobre o tema, importa reconhecer o impacto crescente que ele tem tido desde que a União Europeia o transformou em objeto de política. Segundo o *Bureau of European Policy Advisers* da Comissão Europeia define-se “inovações sociais como novas ideias (produtos, serviços e modelos) que simultaneamente respondem a necessidades sociais (mais eficazmente que as alternativas) e criam novas relações sociais ou colaborações.” (BEPA, 2011:9). Aumentando a “capacidade de agir da sociedade” com enfoque nas interações sociais entre os indivíduos, é um processo participativo que “envolve um número de atores e *stakeholders* que têm interesse na resolução de um problema social, e capacita os beneficiários. É em si um resultado pois produz capital social.”

Havendo diferentes perspectivas sobre a mudança induzida pela inovação social, eu ressaltaria duas com interesse para o tema da dissertação: a das mudanças estruturais e de organização dos serviços, incluindo a relação entre entidades de diferentes sectores (público, privado, terceiro setor); e a das novas relações entre utentes e prestadores de serviço.

Como se afirmou acima, uma das características comuns aos processos de inovação social é a participação de todos os atores envolvidos na consecução dos objetivos propostos, de uma forma menos dependente de hierarquias, exigindo abertura das organizações/instituições, bem como um exercício de cidadania e empenho por parte de cada interveniente na defesa dos seus direitos e na concretização das ações necessárias a esse fim, o que está em acordo com os conceitos de coprodução analisados.

Este aspeto tem sido particularmente desenvolvido por Frank Moulaert (Moulaert et al., 2013) que vê na inovação social uma oportunidade para novos tipos de relações sociais colocando ênfase na participação e empoderamento das pessoas, no sentido de uma maior capacidade socio-política e de acesso, gerando mudança.

Segundo o Guia para Inovação Social, da Comissão Europeia (2013: 8) as inovações sociais caracterizam-se, assim, por serem: abertas à partilha de conhecimentos; multidisciplinares e com visão integrada na resolução de problemas; participadas e empoderadoras dos cidadãos; movidas pela procura mais do que orientadas para oferta (lideradas pelas necessidades mais do que pela “provisão orientada”); e adaptadas às circunstâncias e mais personalizadas (“feitas à medida”) do que produzidas em massa. Os quatro critérios para definição da inovação social são: o valor social, a inovação, a participação e a atividade económica⁷. (Hulgard & Ferrarini, 2010)

⁷ Considerando a economia numa perspectiva alargada que vai desde a mercantil, à não mercantil e à não monetária

A inovação social é apresentada como um instrumento que pode fornecer novas respostas e mais eficientes ao encontro de necessidades sociais, bem como respostas locais a mudanças sociais complexas mobilizando atores, integrando-os num trabalho conjunto e até usando poucos recursos⁸. Desenvolver-se-á por etapas, que se iniciam numa ideia a ser testada como protótipo e implementada num processo constantemente avaliado, tendo em vista o seu *scaling up* para atingir mudanças reais e sistémicas. (Comissão Europeia, 2013:9/10)

Do ponto de vista que interessa a este trabalho, os mesmos autores afirmam que “a inovação social como processo está intimamente relacionada à cocriação, à aprendizagem e planeamento colaborativos (Healey,1997) e a outros fenômenos voltados para a compreensão de formas coletivas de mudança social.” (idem, 2010: 259) Ressalta desta abordagem a necessidade de ter uma perspetiva integrada dos cuidados combinando inovação social com participação, num processo de inovação aberta e colaborativa, em que os resultados sociais sejam suportados por um processo participativo inovador. Um processo que “gera a criação de práticas e saberes num caminho incerto, podendo as contribuições virem das mais variadas fontes e formas”, reconhecendo a complexidade dos processos participativos que tendencialmente são difíceis e demorados, porém mais eficazes e geradores de experiências mais significativas e organizações mais fortes “porque materializam e revelam uma estrutura organizacional diferenciada: horizontal, pautada em princípios de solidariedade e articuladora de saberes populares e científicos.” (Hulgard; Ferrarini, 2010:262)

No entanto, existem também riscos de bloqueio e limites à inovação social. Em primeiro lugar, devido à existência de um foco financeiro excessivo no setor público e uma grande dificuldade em alterar os sistemas existentes (frequentemente fragmentados, hierárquicos e burocráticos). Em segundo lugar, porque a orientação ao resultado da inovação social podem conduzir a ambientes de trabalho paternalistas e não democráticos. (Hulgard; Ferrarini, 2010)

Coprodução em saúde

Na sequência do que se vem a apresentar e no que respeita à saúde, “a inovação corresponde sobretudo a mudanças na relação entre os serviços de saúde e os seus utilizadores” (Dias, 2015: 38). Na realidade, tem-se assistido nos últimos anos a uma

⁸ Particularmente importante quando estes já são restritos

mudança paradigmática na perspetiva da participação dos utentes dos serviços de saúde de uma visão “tradicional” de consumidores a cidadãos corresponsáveis (Lopes, 2016b: 795). A comunicação e a utilização de “novas tecnologias para personalizar os tratamentos e envolver os cidadãos na gestão da própria doença” (Dias, 2015: 41), surgem como focos de atenção, considerando ainda o autor que tal processo só será efetivo se adequado às especificidades de cada pessoa e partindo do princípio que “é possível aceder ao conhecimento da pessoa no que se refere as suas necessidades, preferências e expectativas”. O que se concretiza apenas se houver real participação das pessoas cuidadas nos processos de saúde-doença.

A redução de investimento nos serviços, reduzindo oferta e/ou qualidade dos mesmos, a partir da crise económica e financeira vivenciada, levou também à necessidade de maior investimento/participação individual nos gastos em saúde. Uma limitação que pode traduzir-se em oportunidade para uma mudança efetiva num sistema quase inalterado apesar de mudanças significativas tanto em termos demográficos (com acentuado envelhecimento da população) como nas (melhores) condições de vida e cuidados de saúde, com consequente aumento da incidência e prevalência de doenças crónicas (Lopes, 2016b: 795/796).

Vários documentos valorizam a participação do cidadão nas decisões de saúde, mas na prática permanecem limites e barreiras à sua concretização, sendo ainda predominante a perspetiva de cidadão/utente-consumidor.⁹

Em Portugal, são passos importantes para a participação cidadã no que respeita aos serviços de saúde, a definição das “Estratégias Locais de Saúde” (iniciadas com o Plano Nacional de Saúde 2004-2010), a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários e a criação do Gabinete do Cidadão e o Conselho da Comunidade, no âmbito dos ACES (Agrupamentos de Centros de Saúde). Contudo, como conclui Manuel Lopes (2016b: 798) “existem do ponto de vista organizacional e dos profissionais de saúde diversas barreiras a essa participação” e “existem do ponto de vista dos cidadãos evidências que parecem contraditórias” demonstrando tanto satisfação como vontade de maior participação, mostrando que a “participação do cidadão, apesar de preconizada e defendida [...] está longe de ser uma realidade amplamente difundida e presente na organização do sistema de saúde e no dia-a-dia dos cuidados” (Lopes, 2016b: 802)

⁹ Por exemplo, na Carta de direitos e deveres dos doentes (Direção Geral da Saúde) a referência a colaboração do utente surge como um dever deste para com os profissionais (artigo 24º, 3); outros documentos criados têm por base a mera informação às pessoas sobre os direitos que lhe são atribuídos (direitos do doente oncológico; direitos das pessoas com deficiência) excluindo a participação na sua definição.

Costa et al. (2018:648) consideram ainda que “nos serviços de saúde a coprodução é constante, portanto sua pesquisa torna-se relevante não só para a gestão, mas também para a cadeia de valor, planejamento, operação, entrega e avaliação envolvidos no processo”, alertando para a necessidade de monitorização da coprodução e referindo como vantajosa a utilização de tecnologias de informação para saúde. Na revisão de literatura, que apresentam afirmam a “*participação do utente como complemento de experiência dos profissionais de saúde*” (*idem*: 648) e identificam três categorias a analisar: o papel do paciente como coprodutor; a educação do paciente para a coprodução; a relação entre paciente e profissionais de saúde.

A relação de coprodução

É com base nestas duas abordagens de inovação e coprodução em saúde, que se pretende enquadrar a perspetiva deste trabalho sobre o cuidado às crianças com doença crónica, numa relação partilhada entre cuidadores formais e cuidadores familiares. De que forma estes processos relacionais ocorrem neste contexto de cuidados? Quais as suas vantagens e/ ou barreiras?

Os aspetos mais relevantes a esta relação parecem ser a comunicação dialógica, o reconhecimento de saberes e competências e a definição de papéis dos participantes numa base de confiança e responsabilidade.

Comunicação, confiança e responsabilidade

À relação de coprodução em saúde é indispensável uma comunicação eficaz, tanto entre profissionais, como com os utentes. Gomes e Ramos (2015: 16) afirmam que “a comunicação linguística assume um papel conceitual-estratégico”, já que “a intersubjetividade dialógica (...) admite a possibilidade de reconhecimento recíproco de seres dotados de competência comunicativa, muito além do poder de compra ou saber formal, pois fomenta a ideia do comum como motor da ação.”

Procura-se um diálogo que permita recriar o conhecimento e as práticas, o que implica reconhecimento mútuo dos participantes e consciencialização dos seus papéis no processo em construção (permanente). Os mesmos autores (2015: 17) sublinham que “o diálogo precisa de ser pautado - no reconhecimento de igual direito à justificação do

pensamento e à participação na discussão, - no direito igual de que os seus interesses sejam considerados, - no compromisso de corresponsabilidade de zelar pelo respeito de direitos”.

Sennett (2012) sublinha a capacidade de escuta do outro, e aponta a empatia como atitude favorecedora de uma relação dialógica. E Ferreira et al. (2018: s/pág) identificam outras características presentes no estabelecimento de um processo de confiança com utentes e profissionais de saúde como “afeto, tolerância, flexibilidade, fidelidade, melhoria/atualização constante, respeito, confiabilidade, boas maneiras, e competência técnica.”

A responsabilidade é partilhada num ambiente promotor da autonomia dos utentes (que partilham conhecimento experiencial e práticas de forma democrática) por parte dos profissionais, em convergência com orientações (em saúde). A rede construída nestas interações constitui um “capital social¹⁰ estruturado como rede duradoura de conhecimento e reconhecimento mútuo, e com valores éticos e atitudes centradas na confiança, geradora de reciprocidade e cooperação [...] facilitando empreendimentos comuns, virtudes cívicas e interesse pelos assuntos públicos.” (Gomes & Ramos, 2015: 16)

Tendo por base o conceito de saúde como bem-estar e por isso “expandida em direção ao contexto social” faz sentido a incorporação da aliança, compromisso e “valores fomentadores de laços sociais solidários entre sujeitos”, como proposto por Gomes e Ramos (2015: 18) numa leitura destes processos à luz da bioética. Estes autores chamam a atenção para uma necessidade de uma ‘mudança cultural’ concretizada na “capacitação a esta nova clínica dialogada, guiada para a escuta e olhar diferenciados, com argumentação racional fundamentada nas consequências das ações e na inserção do profissional numa comunidade de trabalho e de vida concretas.” (*idem*)

Do (re)conhecimento (saberes e competências) à definição de papéis

Como se vem a perceber, a participação dos utentes dos serviços de saúde no desenho do seu plano de cuidados tem vindo a ser mais reconhecida e valorizada pelos profissionais, mas também mais “requerida” pelos próprios utentes e/ou familiares. No caso das pessoas com doença crónica e, com especial enfoque, das crianças com doença crónica, o cuidador familiar entra também nesta equação como um novo elemento com um papel específico. Se as relações que se estabelecem nos serviços de saúde com o objetivo de acompanhamento pediátrico, tendem a dirigir os cuidados prestados à criança e família, o caso dos pais de

¹⁰ Percebido como valor implícito das conexões internas e externas de uma rede social.

crianças com doença crónica assume relevância pelo facto de o cuidado surgir como papel acrescido ao seu papel parental, e que requer constante articulação com o papel dos cuidadores formais/profissionais.

Na estrutura do serviço de saúde português, predominantemente ‘hospitalocêntrica’, e devido à especificidade das situações e necessidade frequente de cuidados de saúde diferenciados, o hospital assume-se como contexto mais frequente de diagnóstico e por isso de início desta relação entre cuidadores familiares e cuidadores profissionais, o que influencia desde logo este processo que se pretende dialógico.

As “tensão” coloca-se nas diversas tipologias de saber (conhecimento) e poder, traduzido em reconhecimento, que os dois grupos de cuidadores trazem à relação, com particular relevo num contexto de articulação entre hospital e domicílio.

Por um lado, os profissionais de saúde sempre se destacaram enquanto detentores de um conhecimento científico muito específico: “saber médico”, legitimado pelo valor atribuído ao bem saúde, assim como pela proteção do Estado (que confere confiança e possibilidade de autorregulação). Desde logo, o diagnóstico de uma condição crónica é determinado pela avaliação e afirmação médica, seguindo-se uma definição de um plano de cuidados, geralmente por eles iniciada (senão conduzida), ainda que cada vez mais esta definição diagnóstica passe a contar com a presença de uma equipa pluridisciplinar no processo. Ainda hoje, o modelo biomédico se mantém dominante na determinação e gestão dos processos de saúde-doença, incluindo nos papéis dos elementos envolvidos, geralmente atribuindo passividade ao utente dos serviços de saúde. Como afirma Carapinheiro

a relação terapêutica, como relação social, estabeleceu-se nas sociedades contemporâneas com base na entrega incondicional do doente nas mãos dos médicos, pela atribuição que lhe foi feita do poder de curar como um poder técnico e um poder social, inacessível e inatingível, logo mágico. (1993: 147)

Mantendo-se assim as práticas médicas hospitalares numa lógica de “consagração do princípio de fé na sabedoria médica e na ignorância do profano”. (*idem*)

Os utentes reconhecem o saber dos profissionais de saúde o que legitima o poder que acabam por lhes conferir nas relações terapêuticas, perpetuando uma imagem “ideal” da relação entre médicos e pacientes (como é descrita por Parsons) que permanece fortemente enraizada na formação e na deontologia médicas, sendo alvo de críticas na medida em que as relações entre sujeitos não se definem simplesmente dentro destas regras.

Tavares (2016: 140) distingue ainda na prática médica os “saberes analíticos de conceção” – que implicam atividades de elevada qualificação e complexidade – e os “saberes

práticos de execução” – associados à aplicação de práticas rotineiras e repetitivas – para mostrar como opera a “legitimação da dominância médica no contexto da divisão social do trabalho no campo da saúde”. Esta distinção separa desde logo as várias categorias de profissionais da saúde. Neste sentido, Carapinheiro (1993) demonstra a existência de diferentes fontes de opiniões e juízos que enformam diferentes saberes dos profissionais de saúde, nomeadamente médicos e enfermeiros¹¹.

Os diferentes olhares dos profissionais são integrados num contexto de negociação que ainda assim é feita sobre “forma de pacto com autoridade do saber médico” (Carapinheiro, 1993: 189), por exemplo, no que se refere à alta clínica. Os enfermeiros assumem um papel de mediação entre médicos e utentes, desempenhando um trabalho mais técnico (que “traduz” parte do conhecimento científico para a prática), mas também de controlo social sobre os doentes na manutenção da ordem e da disciplina exigida pela autoridade social dos médicos (Carapinheiro, 1993: 188/189). Por um lado, percebe-se existir uma negociação de saberes “conservando intacta a relação de poder” (médico/enfermeiro), por outro lado, o enfermeiro é fundamental na “cooptação da colaboração do doente para o bom andamento do tratamento (...) através do acionamento de um rede informal de informações” que obtém do doente, já que este “acaba por fornecer detalhes dos seus sintomas ao pessoal que está mais próximo pela sua posição hierárquica ou pela facilidade com que penetra no seu universo”. (Carapinheiro, 1993: 194) É este contacto com o doente que aparece como “traço estrutural comum da identidade profissional dos enfermeiros” (*idem*, 1993: 258) “estando estes por isso numa posição estratégica de intervenção na gestão da vida para além da doença, mediando as relações “entre médicos e doentes e entre as respetivas formas de poder-saber” (*ibid.*:283).

Por outro lado, como já vimos, há uma cada vez maior chamada à participação dos utentes nos processos de saúde, o que demonstra algum reconhecimento de que o seu papel vai além de meros recetores de cuidados, como demonstra Graça Carapinheiro ao valorizar o papel distinto dos não profissionais:

nos seus movimentos os indivíduos aparecem como protagonistas de formas de acção social não previstas nem no planeamento político, nem na acção política dos responsáveis do sector nem mesmo nas representações e práticas dos profissionais de saúde” (2001:347)

E mostrando formas diferentes de gestão das relações, mobilização de recursos e adequação de respostas.

¹¹ “juízos produzidos com base no conhecimento que adquirem sobre o estado físico e psicológico dos doentes pela sua permanência nas enfermarias” (Carapinheiro, 1993 :188)

Sobre este tema, Tavares (2016: 48) identifica o “conhecimento leigo” como as ideias e perspetivas das pessoas que, não tendo formação académica específica nem desenvolvendo atividade profissional especializada no domínio da saúde, mobilizam saberes, perceções e noções para interpretar as suas experiências quotidianas de saúde e doença [...] atribuindo-lhes um significado.

O maior e facilitado acesso a informação e integração de conhecimentos científicos, assim como o aumento da escolaridade são aspetos facilitadores desta aproximação de saberes tradicionalmente opostos. Devendo ainda ter em conta a heterogeneidade de pessoas e capitais culturais e experienciais que este grupo de utentes/cuidadores integram, e de opiniões, representações e vivências que constituem o seu “saber”.

Ganha enfoque a perspetiva do processo de saúde-doença como construção social, cuja definição subjetiva não é inequívoca, especialmente nos processos de controlo e gestão de doenças crónicas, em que por vezes o “ter a doença” não significa “estar/sentir-se doente”. Consequentemente, as relações entre médicos e utentes sofre alterações e exigem um “quadro de gestão explicitamente negociada de fluxos informacionais com vista à constituição de regimes médicos consensualizados” (Clamote 2010, *apud* Tavares, 2016: 50) havendo maior pressão para “descodificação dos discursos profissionais” por parte dos utentes e maior compromisso com o direito dos indivíduos ao conhecimento, por parte dos profissionais. (*idem*)

A Comissão Europeia, no documento *Informal Care in Europe* (2018: 12), com base no estudo de Julia Twigg, distingue três perspetivas possíveis sobre os cuidadores familiares: como recursos (a utilizar para suplantar as falhas dos serviços de saúde), co-trabalhadores (articulando o cuidado com os cuidadores formais) e co-clientes (como consequência dos efeitos adversos do cuidado). Numa perspetiva de coprodução, parece reforçar-se a visão dos cuidadores como um recurso (integrante das relações de cuidado aos seus familiares/filhos doentes) não se pode descartar que as restantes perspetivas acontecem em simultâneo.

À semelhança do definido para os cuidadores formais, também para os cuidadores familiares se pode definir o papel particular que assumem, integrado no processo de gestão das situações de doença crónica. Parte do reconhecimento e valorização do seu conhecimento empírico, obtido na relação diária com a pessoa doente, na vigilância do estado geral e deteção de sinais (de alerta) e na execução prática de cuidados de resposta às necessidades apresentadas pela criança. Carapinheiro (1993: 276) menciona o doente¹² como

¹² Assumindo-se aqui que o cuidador familiar partilha deste papel.

informador, mas também “dotado de competências técnicas com base nas quais reelabora a sua relação com a doença, de uma forma progressivamente mais completa e informada”, já que acumula conhecimentos e informações resultantes da longa convivência com a doença. Afirma ainda que vários estudos apontam o “doente como trabalhador na divisão do trabalho médico, nas situações de doença crónica” (*idem*: 277), vindo a ser restituído aos doentes poder de participação na tomada de decisões médicas. Este processo ultrapassa aqueles mais recentemente (e de forma abrangente) instituídos nas organizações no âmbito da “humanização dos serviços de saúde” (como resposta a uma tecnicização crescente, decorrente da evolução tecnológica e da medicina), mas tem um carácter integrador dos diferentes saberes e práticas na relação.

Considerando as dimensões do cuidado (analisadas na primeira parte deste capítulo) destaca-se a presença da sua dimensão afetiva na vivência familiar da prestação de cuidados.

Finalizando, deve-se ainda ter em conta (como se pontuou acima) que o contexto hospitalar não é o único onde se estabelecem estes processos de cuidados, principalmente nas situações crónicas. Pela vontade de integração das crianças com doença crónica num ambiente familiar, mas também pela inadequação da resposta de um hospital central (cuja prioridade é a resposta rápida a situações agudas) perante as necessidades de acompanhamento destas crianças e famílias, ou ainda por falta de outras respostas adequadas, o domicílio passou a ser também espaço de prestação de cuidados de saúde, com maior ou menor especificidade e por vezes dependente de tecnologia de suporte (antes só acessível em ambiente hospitalar diferenciado).

Portanto, tanto pelos elementos “naturalmente” participantes na relação de cuidados (cuidadores familiares, além dos cuidadores formais), quanto pelo contexto onde decorrem estes processos, as situações de doença crónica exigem uma integração de vários olhares e saberes no sentido de um cuidado global da pessoa/criança. Ao conhecimento científico e especializado atribuído aos profissionais de saúde e validado pela organização dos serviços de saúde, aliar-se-á um conhecimento de base empírica/experiencial do qual os cuidadores informais são detentores, pelo tempo e tipo de relação que estabelecem com a pessoa cuidada.

Apesar dos distintos conhecimentos e (consequentes) papéis mostrarem ter lugar na relação de coprodução, para Carapinheiro (2001: 335) “o sistema de saúde ganha visibilidade como um sistema global de resistência ao funcionamento dos saberes profanos e à diversidade de estratégias sociais a que estes saberes são lugar”, evidenciando três principais

razões: estruturas de administração central e burocracia; organizacional (sistemas de prestígio e autoridade profissional); situacional (paternalismo). Tendencialmente, a relação mantida é “paternalista” na medida em que a definição de cuidados e sua execução é detida pelos profissionais, com a replicação/ repetição de alguns procedimentos de forma mais passiva e menos crítica pelos familiares.

De seguida, descrevem-se mais pormenorizadamente as vantagens mas também as barreiras aos processos de coprodução.

Vantagens e barreiras da coprodução

Como já se vem afirmando os processos de coprodução parecem apresentar vantagens quer para os participantes quer para o alcance dos objetivos e resposta às necessidades identificadas. Estimulando o trabalho colaborativo estas relações permitem a transferência de conhecimentos (já por si promotora de mudança), dando poder aos utilizadores dos serviços e por isso maior controlo sobre recursos e decisões, dispondo-os a assumir responsabilidade e risco. Além disto, geram redes mais fortes, que potenciam os recursos disponíveis, podendo mesmo reduzir custos. (Fonseca, s/data).

Relacionando com o tema da pesquisa Ferreira et al. (2018, s/pág.) afirmam que “as pessoas em condições crónicas necessitam de ações integradas com a participação de várias áreas do saber em saúde. Torna-se indispensável que o cliente compartilhe a experiência de quem vive a cronicidade com os profissionais de saúde por meio do diálogo crítico reflexivo.”. O modo como se relacionam profissionais e utentes, partilhando realidades existenciais num ambiente de corresponsabilidade, ganha destaque, através de diálogo e a reflexão na construção e reconstrução de saberes e práticas e “favorecendo o cuidado”. (Lopes, 2016a; Ferreira et al., 2018: 6). Estes últimos autores (2018: 2) afirmam o “conhecimento como processo de construção coletiva”, sendo que “a troca efetiva de saberes, de afetos, de hipóteses explicativas, de possibilidades de intervenção” assim como a “possibilidade de análise no coletivo da equipa de implicações, problemas éticos, valores em jogo, diagrama de poder, visibilidade e divisibilidade do grupo” enriquece a relação, evita imposição de deveres e permite um trabalho coerente com as necessidades e realidade socio cultural dos doentes/utentes.

De acordo com Dias (2015: 44) a maior vantagem dos processos de coprodução prende-se com a existência de redes de colaboração que funcionam como verdadeiras “cadeias de valor de inovação”. Deste modo, o acesso à rede de apoio do utente e contexto

de vida contribui para a construção de um plano mais ampliado e o estabelecimento de uma rede de colaboração.

A considerar ainda que o reconhecimento das potencialidades dos participantes na relação de cuidado¹³ “facilita o acesso à assistência, a integralidade da atenção e a eficácia das práticas” (Lopes, 2016a: 40), tendo por base um “saber proporcional, compartilhado intersubjetivamente, numa concordância normativa e numa confiança recíproca com fundamentação em juízos próprios autónomos, pois nenhuma autoridade coletiva limita a margem de julgamento individual” (Gomes e Ramos, 2015: 17), dando forma a um «agir discursivo» que é “considerado forma ideal de comunicação e busca cooperativa pela verdade”(idem).

No fundo, as relações dialógicas em saúde, com intuito de coprodução, possibilitam a partilha de saberes distintos mas relevantes para o cuidado, numa relação horizontal e igualitária, com uma visão integrada/ e integradora dos participantes e com um sentido de construção coletiva.

Apesar das vantagens enunciadas, diversos autores identificam barreiras que colocam em risco ou impedem ações mais efetivamente ‘coproduzidas’, que se analisam em seguida.

Numa perspetiva geral dos processos de coprodução Fonseca (s/data) apresenta dificuldades desde logo pela “cultura ainda dominante nos serviços públicos, bastante avessa à experimentação”, à qual acrescenta: a necessidade de um conhecimento profundo dos utentes e contextos para criar redes de apoio; a necessidade de consolidar o conhecimento (sobre necessidades das pessoas e também da instituição ou organização que servirá de apoio a esta construção); podendo ser ainda necessário “criar os incentivos apropriados, quer para os cidadãos quer para os trabalhadores públicos”, numa lógica de reciprocidade.

No contexto da saúde, encontram-se limites de cariz estrutural e, como os de carácter comunicacional. Nele, predomina ainda uma comunicação “estratégico-instrumental de carácter prescritivo” organizativo (Gomes & Ramos, 2015: 17), por parte dos profissionais, baseada na superioridade do saber médico, na autoridade funcional dos profissionais e na conseqüente incompetência do paciente para se pronunciar sobre assuntos médicos. Daqui resulta a existência de “muros invisíveis ampliados entre trabalho manual e intelectual, associados à centralidade do conhecimento especializado sobre valores tradicionais” com impacto nas relações e comunicação, que saem dificultadas. (idem: 15)

¹³ Utes e profissionais, com sua singularidade, criatividade, mas também limitações.

Os mesmos autores constatarem também limites ao nível de um atendimento predominantemente curativo e rápido/imediato e ao nível da gestão dos cuidados onde é frequente “burocratizar, verticalizar, fragmentar ou descontinuar” (2015: 18) os cuidados, mesmo quando, como no caso da doença crónica, os campos de intervenção são complexos, estão sempre em mudança e as escolhas são permanentemente necessárias.

Perante este modo de fazer dos profissionais (nomeadamente na educação para a saúde¹⁴) Ferreira et al. (2018) ressaltam o papel da comunicação médica como um “instrumento de disseminação, afirmação de dominância de conhecimento e prestação de contas dos indivíduos para redução de riscos em saúde e culpabilização pelos danos”, e não tanto como instrumento de abertura ao diálogo.

Pode haver barreiras também da parte dos utentes, designadamente a “negação e a desistência do usuário e da rede em relação ao projeto definido” com os profissionais. Também o conhecimento dos utentes em algumas situações concretas pode ser insuficiente e fragmentado, ou mesmo ser limitado pelo seu entendimento da linguagem técnica utilizada, bem como a sua atitude de passividade pode resultar de expectativas e/ou experiências mal sucedidas (Ferreira et al., 2018; Gomes & Ramos, 2015)

Finalmente, pode ainda dizer-se, como Gomes & Ramos (2015:14) acerca dos modos de vida das sociedades atuais, que “a potência criativa de coletivos esbarra nos modos contemporâneos de subjetivação e sociabilidade, que negam a alteridade pelo narcísico individual e a solidariedade pela autossuficiência”.

As políticas de fomento da coprodução de cuidados

O reconhecimento dos atores e seus papéis na coprodução de cuidados passa pela relação individual estabelecida entre cuidadores informais e formais, mas deve ser integrado numa perspetiva institucional e até política, de modo a assegurar a continuidade do cuidado e, ao mesmo tempo, suportar cuidadores a aumentar o seu bem-estar.

Segundo a UE (2018: 5) a formalização do cuidado informal dá-se tanto através de pagamentos e apoio social (pensões e seguros de saúde à pessoa cuidada ou diretamente ao cuidador); do treino e certificação de competências; e de legislação. Afirmando que existe grande variedade de políticas, regulamentação, implementação e resultados, encontrando-se no Reino Unido, Holanda, França e Suécia as formulações mais regulamentadas, que incluem proteção tanto para pessoa doente como para os cuidadores.

¹⁴ Instrumento importante para capacitação dos utentes e promoção da sua adesão à relação de cuidados.

Apresentam-se alguns exemplos internacionais de como a coprodução em saúde, nomeadamente na área dos cuidadores informais foi já colocada em prática em alguns países europeus, de acordo com a análise do grupo de trabalho responsável pelo documento enquadrador *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais* (2017).

Os exemplos de medidas já implementadas decorrem do reconhecimento dos cuidadores informais como parceiros mas também da perceção (como já afirmado acima) de que estes são também recetores de cuidados e sujeitos a dificuldades inerentes ao papel de cuidadores:

- o descanso do cuidador, possibilitando alívio da sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados e que pode passar pela existência de centros de dia, respostas domiciliárias ou institucionais, promovidas por serviços públicos ou por organizações comunitárias e por períodos mais ou menos alargados de tempo.

- a capacitação e serviços de treino, o aconselhamento e a informação (podendo ser mediados por tecnologias de informação e comunicação) são repostas existentes a nível internacional, promovidas por serviços públicos (nacionais ou locais) ou por organizações não governamentais. Destaca-se ainda a criação da plataforma online *Eurocarers* (2015) – Cuidadores Portugal, na versão portuguesa – que tem página em português e disponibiliza informação pertinente sobre o tema, embora não se encontre atualizada e alguns recursos não se encontrem disponíveis.

- o reconhecimento e valorização do papel dos cuidadores é hoje uma tendência internacional, através de medidas políticas mais protetoras e de reconhecimento crescentes, ainda que de definição e operacionalização complexa. Essas medidas de proteção e reconhecimento podem consubstanciar-se em subsídios aos cuidadores (permanentes ou em situações mais particulares), benefícios fiscais e redução de taxas aplicados a cuidadores, pessoas cuidadas ou ambos. Outros exemplos são os “Planos de Apoio a Cuidadores de Adultos” (no caso da Escócia), benefícios em géneros aos cuidadores, licenças sem vencimento por questões de emergência relacionadas com o cuidado; horários de trabalho flexíveis; planos de saúde especiais dos cuidadores trabalhadores em empresas; benefícios fiscais para as empresas amigas dos cuidadores trabalhadores”, etc.

Decorrente de formas tradicionais ou mais inovadoras de organização, mas também da regulamentação existente (por exemplo no que respeita aos pagamentos) podem notar-se diferentes efeitos na divisão do cuidado formal/informal.

Inovação e coprodução em saúde em Portugal

Finalizando este enquadramento temático que pretende contribuir para a leitura dos dados empíricos deste trabalho, resta focar alguns aspetos relevantes sobre a aplicação dos conceitos expostos ao caso português.

Do ponto de vista das recentes políticas de saúde em Portugal, a necessidade de inovar numa perspetiva partilhada entre utentes e profissionais do sistema nacional de saúde também está identificada e concorda com o anteriormente descrito, mas a sua operacionalização está ainda muito indefinida.

Por um lado, apesar da grande evolução tecnológica ocorrida também na área da saúde, com ganhos importantes no nível de saúde das populações que se traduziram, por exemplo, no aumento da esperança média de vida e na redução da mortalidade infantil e por doenças agudas¹⁵, e apesar do incremento de uma atuação especializada em várias áreas, os cuidados de saúde precisam hoje de um “retorno” à relação personalizada que já tiveram. Os diversos movimentos de humanização dos serviços de saúde ilustram precisamente essa necessidade de um novo olhar sobre a prestação de cuidados de saúde numa perspetiva inovadora, mais centrada nas pessoas e não tão dependente de um modelo biomédico que há muito rege as práticas neste setor.

Por outro lado, a inovação está também na participação dos doentes ou utilizadores dos serviços de saúde nas decisões que os afetam (designada correntemente por “participação em saúde”). No relatório da Fundação Calouste Gulbenkian (2014:56) define-se a participação como “um processo pelo qual as pessoas são habilitadas a intervirem activa e genuinamente na definição das questões que as preocupam, na tomada de decisões acerca dos factores que afectam as suas vidas, na formulação e implementação de políticas, no planeamento, desenvolvimento e produção de serviços e na realização de iniciativas que concretizem essa mudança”.

Daí decorre a necessidade de (in)formação e capacitação (às pessoas/ utentes e profissionais) e abertura das instituições a esta nova perspetiva. Algumas das recomendações sugeridas passam pelo aumento da literacia em saúde, pela melhoria na informação, pela transparência e pela representação da população nos organismos de saúde. (*idem*, 2014: 68), reconhecendo que Portugal tem muitas políticas excelentes nesta área; embora a sua implementação tenha sido irregular e lenta, importando ter em conta que a participação visa “dois objectivos – que os cidadãos se tornem mais ativos relativamente à saúde e que as

¹⁵ Ainda que as doenças crónicas apresentem um caminho ascendente.

estruturas e sectores da sociedade colaborem para promover a saúde e o bem-estar”. (*idem*: 40)

No que respeita às relações entre profissionais de saúde e utilizadores dos serviços de saúde, o mesmo relatório (43) refere que “os doentes e os cuidadores informais estão a ser cada vez melhor recebidos, como parceiros, na equipa de cuidados de saúde”. Contudo, é ainda sublinhada “a importância de os cidadãos assumirem maior controlo e responsabilidade” e de ultrapassarem “questões culturais, de mercado e ambientais que podem levantar dificuldades e constituir barreiras”, como se passa quando uma população questiona pouco os médicos e outros profissionais de saúde, se comporta como consumidora passiva ou se conforma com a medicalização da vida quotidiana, utilizando pouco as fontes de informação sobre saúde ou sendo vítima da falta de informação, de transparência e de dados estatísticos. (45/46). Neste contexto, sendo “geralmente os profissionais que ditam os termos da interacção”, o relatório recomenda iniciativas práticas de empoderamento dos cidadãos.

Há espaço ainda neste relatório da Fundação Calouste Gulbenkian para o caso particular dos cuidadores informais, que nos interessa aqui aprofundar. Ele sublinha sobretudo o valor oculto do trabalho destes cuidadores e as vantagens que isso traz para as finanças públicas. Estima-se que a sua existência proporciona a poupança de um valor elevadíssimo, o que “mostra a importância dos cuidados informais como complemento do sistema público de saúde, e a forma como pode aliviar a pressão sobre ele. Se estes sistemas informais deixarem de funcionar, a sobrecarga abater-se-á sobre o sistema de saúde e de prestação de apoio público.” (*idem*:43) Por isso, o relatório apresenta algumas medidas a serem implementadas no sentido de promover:

- a flexibilidade do trabalho para que os cuidadores informais possam ter mais facilidade “em regressar ao trabalho, ou em satisfazer as próprias necessidades.” (*ibidem*);
- a existência de “boas ligações entre estes sistemas informais e os sistemas de cuidados de saúde e de apoio que são da responsabilidade do Estado”;
- a redução de “barreiras entre serviços de saúde prestados pelo SNS e outros organismos de saúde e de apoio que podem ser prestados pelas autarquias, pelas organizações não governamentais, entre as quais as misericórdias, e por outras organizações de voluntariado”.

De uma forma mais explícita do que o Relatório da Gulbenkian, mais centrado na participação dos cidadãos, o Plano Nacional de Saúde (2015) aborda a coprodução de

cuidados. Ele caracteriza-a pelo empoderamento dos cidadãos, pela participação ativa da sociedade e por uma procura contínua de qualidade, apelando a um “novo pacto para a Saúde.”(*idem*: 7), respondendo assim ao desafio de criar uma visão prospetiva para a saúde e para os cuidados de saúde em Portugal num horizonte de 25 anos lançado pelo relatório “Um Futuro para a Saúde” (atrás mencionado).

Afirma ainda que o “modelo de coprodução de saúde”, em que se inspira, integra dois níveis: o da governação para a saúde (partilhada pelos diferentes setores da sociedade, incluindo a administração pública, outras partes interessadas e os cidadãos) e o da governação da saúde (que implica prestação de cuidados de saúde partilhados pelos cidadãos e profissionais, contribuindo em simultâneo para o estado e ganhos em saúde da população).

Parece, claramente, que os decisores políticos estão perfeitamente seguros da importância no aprofundamento de um modelo de coprodução de saúde, designadamente nesta segunda perspetiva da governação da saúde. Resta agora aprender com os casos pioneiros, como aquele que nos ocupa, e divulgar os resultados obtidos, a partir da experiência dos próprios atores.

2. O MODELO ANALÍTICO E A METODOLOGIA DO ESTUDO

O presente trabalho de investigação nasceu da experiência profissional da autora como enfermeira no HPC – departamento pediátrico do CHUC-EPE – e da reflexão suscitada pelas relações estabelecidas com pais de crianças com doença crónica, que após hospitalização – âmbito do meu contacto com os mesmos – se estabelecem como cuidadores familiares dos seus filhos, assumindo além dos cuidados desenvolvimentais inerentes ao seu papel parental, também cuidados especiais e complexos, incluindo intervenções e técnicas geralmente atribuídas aos cuidadores formais (profissionais de saúde). A forma como se articulam estes dois grupos de cuidadores e quais as suas perceções sobre as relações estabelecidas gerou interesse a uma análise mais aprofundada.

2.1. Os objetivos gerais e específicos do estudo

No sentido de compreender melhor as relações (entre cuidadores formais e informais) implicadas nas transições que as famílias vivenciam perante o diagnóstico de doença crónica de uma criança, bem como o seu possível enquadramento num processo de coprodução de cuidados, delineou-se um trabalho de investigação que parte do conhecimento e da perceção dos pais de crianças com doença crónica sobre o seu papel e sobre as suas vivências do cuidado, articulado com a perceção dos enfermeiros que cuidam estas crianças e famílias.

Assim, definiu-se como objetivo geral:

- analisar as práticas de relacionamento entre cuidadores formais e informais nos casos de doença crónica de crianças e jovens com vista a coproduzir um sistema de cuidados que seja mais qualificado e facilite os papéis dos cuidadores.

Bem como os seguintes objetivos específicos:

1. Compreender a perceção dos pais de crianças com doença crónica sobre o seu papel de cuidadores e implicações deste papel na sua vida quotidiana
2. Identificar as necessidades e dificuldades referenciadas pelos pais cuidadores no seu papel e recursos existentes
 - 2.1. Descrever as suas necessidades e dificuldades neste papel de pais cuidadores
 - 2.2. Identificar apoios e recursos mobilizados pelos pais cuidadores
 - 2.3. Reconhecer existência de sobrecarga dos pais enquanto cuidadores
 - 2.4. Conhecer as estratégias usadas pelos pais enquanto cuidadores

3. Analisar relações entre cuidadores informais e cuidadores formais no âmbito dos serviços hospitalares e outros

3.1. Identificar o entendimento dos cuidadores formais sobre implicações da doença crónica da criança na vida quotidiana dos pais, em termos de necessidades e dificuldades

3.2. Conhecer a perceção dos cuidadores formais sobre a existência de sobrecarga dos pais enquanto cuidadores

3.3. Compreender quais as estratégias particulares ou recíprocas usadas por ambos os grupos de cuidadores na minimização de impactos para a vida quotidiana decorrentes da doença crónica da criança

4. Conhecer, a partir da experiência dos cuidadores formais e informais, os procedimentos de apoio/ suporte que facilitam os papéis de uns e outros e melhoram a qualidade dos cuidados a crianças com doença crónica e seus familiares

Para responder aos objetivos propostos delineou-se uma investigação de carácter exploratório, cujos dados foram obtidos através de entrevistas a cuidadores formais e cuidadores familiares, sendo posteriormente sujeitas a análise de conteúdo.

2.2. O modelo analítico

Tendo em conta as características distintas dos dois grupos de cuidadores ativos na prestação cuidados às crianças com doença crónica, pretendeu-se aprofundar o conhecimento de cada um destes grupos e da sua inter-relação, seus papéis e contributos para o cuidado. Na resposta às necessidades das crianças no seu processo de saúde doença, os cuidadores familiares surgem como participantes num processo de cuidados em construção, nomeadamente através da partilha de saberes (empírico por parte dos familiares e científico por parte dos profissionais), além de eles próprios se constituírem como objeto de cuidados para os cuidadores profissionais

A tipologia muito diversificada de doenças crónicas nas crianças e suas implicações nas atividades de vida e desenvolvimento reflete-se na singularidade das trajetórias de relação entre cuidadores familiares e cuidadores profissionais, no sentido partilhado de possibilitar a melhor qualidade de vida destas crianças e das suas famílias, considerando a saúde como bem-estar a nível físico, mental, mas também social, e não só ausência de doença.

Combinando conceitos de cuidado com uma perspectiva que pretende valorizar os diversos papéis (cuidador familiar e cuidador profissional) e saberes “médicos” dos cuidadores (saber leigo baseado na experiência e saber erudito de base científica e técnica), procura-se refletir sobre a existência e/ou construção, mas também sobre as limitações e oportunidades, de uma prática de coprodução assente numa relação colaborativa e dialógica, de reconhecimento mútuo, utilizadora dos melhores conhecimentos e cimentada na comunicação, confiança, responsabilidade, a qual expressa um sentido inovador de organização e prestação de cuidados, com o intuito de minimizar tanto quanto possível os impactos do cuidado na vida quotidiana dos cuidadores informais, para os quais vários estudos apontam.¹⁶ A consideração das dimensões institucionais e políticas do processo de coprodução em saúde completa o quadro de análise.

2.3. A metodologia e os instrumentos de análise

O estudo baseia-se num paradigma de orientação qualitativo, no sentido em que “a abordagem interpretativa/ qualitativa das questões sociais e educativas procura penetrar no mundo pessoal dos sujeitos, «para saber como interpretam as diversas situações e que significado tem para eles», tentando «...compreender o mundo complexo do vivido desde o ponto de vista de quem vive.»” (Latorre et al., Mertens, *apud* Coutinho, 2014: 18). Parte-se do princípio que a realidade a estudar é complexa, porque múltipla, dinâmica e subjetiva, o que requer uma visão abrangente mas profunda. Assim, querendo conhecer a perceção das pessoas que cuidam sobre o papel que desempenham e a sua perspectiva pessoal sobre as suas dificuldades e necessidades, pareceu ser esta a melhor abordagem. Estudar relações pressupõe uma análise atenta de vivências pessoais e contextos de vida, que aqui se procura traduzir numa lógica descritiva e interpretativa, tendo em consideração que “o propósito da investigação qualitativa é compreender os fenómenos na sua totalidade e no contexto em que ocorrem” (Coutinho 2014: 329).

Procurou-se seguir os princípios orientadores de Martyn Denscombe na preparação e análise dos dados qualitativos: 1º - a análise dos dados e as conclusões da investigação devem estar firmemente enraizadas nos dados; 2º - a explicação pelos dados deve resultar de uma cuidadosa e meticulosa leitura desses dados, 3º - deve ser evitada a todo o custo a introdução de preconceitos indesejáveis; 4º - a análise dos dados deve seguir um processo iterativo, que avança e recua na comparação dos dados com as categorias de análise que se

¹⁶ OCDE (2011); Saraiva (2011); Castelhana (2012); Cristina Macedo (2015), entre outros.

estão a usar (Denscombe, 2007:287/288). Tendo em conta a formação de base da investigadora e a sua condição de profissional de saúde envolvida precisamente em cuidados deste tipo, houve a preocupação de adotar uma postura de distanciamento crítico relativamente ao objeto da pesquisa e de vigilância sobre a emergência de pré-noções ou preconceitos com aquela condição, ao mesmo tempo que tirando vantagem do conhecimento próximo da realidade estudada.

Natureza do estudo

Optou-se por um estudo qualitativo, de tipo exploratório-descritivo, já que este tipo de estudos fazem sentido quando se pretende aprofundar conhecimento sobre uma realidade pouco estudada, procurando descrever a realidade que se vai conhecendo. Sendo uma realidade com a qual a investigadora contacta no desempenho do seu trabalho diário, considerou-se importante explorar mais pormenorizadamente este tema, refletindo sobre ele e dando-o também a conhecer, já que não existem muitos trabalhos que traduzam esta abordagem ao tema. Vários estudos¹⁷ se debruçaram já sobre as vivências dos cuidadores informais numa perspectiva de apoio a pessoas adultas e/ou idosas, mas é menos frequente estudar os cuidadores de crianças com doença crónica, cuja vivência se crê ter particularidades de relevo.

Mais especificamente, esta abordagem insere-se num plano fenomenológico, tendo em conta que

o que destaca a fenomenologia relativamente a outras formas de investigação qualitativa é o facto de pôr a tónica sobre o “individual” e sobre a “experiência subjetiva”: ou seja o investigador pretende conhecer e compreender um fenómeno. (Coutinho, 2014: 349)

Sendo a primazia dada à experiência subjetiva, o estudo desde a perspectiva dos sujeitos e o “interesse por conhecer como as pessoas experienciam e interpretam o mundo” são identificados como contributos desta modalidade de investigação. (*idem*)

Amostragem

O terreno proposto para esta pesquisa respeita à área de abrangência do HPC, CHUC-EPE por ser um hospital central (cuja área de influência “abrange toda a região centro do

¹⁷ Ricarte (2009); Alves (2011)

país, constituindo ainda uma referência nacional para patologias específicas”¹⁸), responsável pelo acompanhamento de muitas crianças com doença crónica e/ou dependência(s). Consequentemente revelou-se como espaço favorável à mais ágil identificação e contacto com os participantes. Por outro lado, ponderou-se ainda que esta instituição pudesse ser promotora de coprodução de cuidados, podendo delinear-se propostas de intervenção junto dos cuidadores.

Os participantes a considerar nesta investigação foram seleccionados intencionalmente, sendo um estudo qualitativo em que “a amostra é sempre intencional, porque não há qualquer razão para que seja representativa da população” (Coutinho, 2014: 330).

Do universo de cuidadores informais de crianças com doença crónica utentes do HPC, foram identificados aqueles cujos filhos são acompanhados nos serviços de Oncologia e Pediatria Médica (incluindo as respetivas valências de Hospital de Dia), já que estes serviços são aqueles onde com maior frequência ocorrem os internamentos e/ou acompanhamento de crianças com doença crónica.¹⁹ Pretendeu-se ainda considerar o tempo de duração do cuidado (superior a 6 meses), diagnóstico e necessidades e/ou dependência das crianças cuidadas nas atividades de vida diária, bem como as características do agregado familiar e da situação profissional dos cuidadores familiares, para que se demonstrasse a variedade de contextos e vivências que esta problemática encerra.

Dando corpo às duas perspetivas presentes na relação de cuidado, participaram também enfermeiros de ambos os serviços acima referidos, com diferentes tempos de serviço e graus de especialização, representando os cuidadores formais.

Foi então considerada a participação voluntária de seis participantes (tamanho da amostra recomendado em estudos de plano fenomenológico, de acordo com Coutinho, 2014: 99) de cada um dos grupos de cuidadores. Em ambos os casos, a seleção de participantes realizou-se com a colaboração das senhoras enfermeiras chefes dos dois serviços referidos, considerando a disponibilidade, acesso ao hospital e vontade de participação dos cuidadores seleccionados.

Os pais participantes (que se identificaram como os cuidadores principais de crianças com doença crónica) tinham idades compreendidas entre os 36 e os 48 anos (com uma média

¹⁸ <https://www.sns.gov.pt/entidades-de-saude/centro-hospitalar-e-universitario-de-coimbra-epe/>

¹⁹ Não se tratando de um estudo comparativo, quis-se ter presente a área oncológica, já que se sabe que pela sua especificidade e impacto social tem sido alvo de atenção especial dos serviços de saúde e sociais, pelo que também interessa considerar se as medidas de apoio já definidas manifestam impacto nas vivências dos cuidadores.

de idades de 42 anos), sendo apenas um dos participantes do sexo masculino. Uma das cuidadoras é divorciada, sendo os restantes casados e partilhando o cuidado à criança doente com os seus cônjuges. Todos têm também outros filhos, e apenas num dos casos o filho é já maior de idade.

Em relação à escolaridade, quatro dos participantes têm formação superior (um é licenciado e três concluíram mestrado) e os restantes concluíram o 6º e 9º ano de escolaridade.

Todos trabalham ou trabalhavam (antes de serem cuidadores) por conta de outrem e todos referem alterações no campo do trabalho desde que assumiram este papel de cuidadores dos seus filhos. Essas alterações passam por tempos de ausência prolongados (ao abrigo de licenças de acompanhamento dos filhos) ou mesmo cessação de funções formais mantendo atividades pontuais para obtenção de rendimentos.

Os dados de caracterização dos pais participantes encontram-se resumidos na tabela seguinte.

Tabela 1. Caracterização da amostra de cuidadores familiares.

Idade	Mínima	36
	Máxima	48
	Média	42
Género	Feminino	5
	Masculino	1
Escolaridade	1º Grau - Ensino Universitário ou equivalente	4
	2º Grau - Ensino médio ou técnico superior	0
	3º Grau - Ensino médio ou técnico inferior	2
	4º Grau - Ensino Primário completo	0
	5º Grau - Ensino primário incompleto ou nulo	0
Tipo de atividade	Trabalhador Indiferenciado	0
	Operário	1
	Artesão/Comerciante	1

Funcionário/Emp. Escritório	0
Quadro/Profissão liberal	4
Estudante	0

O cuidado é assumido pelos pais por períodos situados entre os nove meses e os nove anos e meio (tempos considerados à data da entrevista). Neste tempo, identificam diferentes fases de necessidade de prestação de cuidados aos seus filhos e todos descrevem períodos de internamento mais ou menos frequentes e por vezes longos. Mantém atualmente a necessidade de se deslocarem frequentemente ao hospital para consultas, tratamentos ou cuidados de reabilitação, como fisioterapia ou terapia ocupacional, por exemplo.

De entre os cuidados assumidos pelos pais encontram-se os de acompanhamento/assistência ou substituição nas atividades de vida diária (alimentação, mobilização, eliminação) até cuidados especiais (como gestão de medicação, incluindo injetáveis ou quimioterapia oral) e até complexos (como ventilação não invasiva, aspiração de secreções respiratórias, *cough assist*²⁰, alimentação através de sonda nasogástrica ou gastrostomia²¹) colaborando ainda na manutenção de processos de reabilitação reproduzindo e dando continuidade a práticas e técnicas de fisioterapia, terapia ocupacional e/ou terapia da fala para as quais são ensinados e treinados.

Estes cuidados são assumidos pelos pais com presença efetiva parcial e cuidados diretos num mínimo diário (identificado pelos pais) de uma a três horas até cerca de doze horas, no caso de uma criança que está na escola. Sendo que metade dos participantes (3) assume que os cuidados à sua criança são permanentes (24h/dia) pela necessidade de cuidados diretos ou acompanhamento/vigilância. Outros afirmam que os cuidados já foram permanentes por algum período no decorrer deste processo de doença, nomeadamente nos períodos de internamento.

Em relação ao papel de cuidador os dados encontram-se resumidos na tabela seguinte.

²⁰ “Tosse assistida” – procedimento técnico para promover tosse eficaz por meio da utilização de equipamento tecnológico.

²¹ Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) é uma técnica endoscópica que consiste na introdução de uma sonda na cavidade gástrica através da parede abdominal e que permite a administração de comida, líquidos e medicação

Tabela 2. Caracterização de participantes em relação ao seu papel de cuidadores familiares.

Cuidador	Único	2
	Principal	4
Tempo de cuidador	Mínimo	9 meses
	Máximo	9,5 anos
Número de horas de cuidado	1-3h	2
	3-6h	0
	6-9h	0
	9-12h	1
	> 12h	3

Para obter a perspectiva dos profissionais de saúde, foram entrevistados enfermeiros do HPC, que acompanham crianças com doença crônica e suas famílias em regime de internamento (4 enfermeiros) ou de ambulatório (2 enfermeiros) nos serviços já identificados. Estes participantes têm idades compreendidas entre os 31 e os 51 anos (média de 42 anos), sendo apenas um do género masculino. Todos trabalham há vários anos (média de aproximadamente 19 anos de serviço) na área de saúde infantil e pediatria.

Em relação à formação, três enfermeiros concluíram pós-graduação de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediatria, e um está atualmente a frequentar esse curso. Os restantes são licenciados em Enfermagem.

A tabela 3 sintetiza a caracterização do grupo de enfermeiros participante.

Tabela 3. Caracterização dos cuidadores formais participantes.

Idade	Mínima	31
	Máxima	51
	Média	42
Género	Feminino	5

	Masculino	1
Tempo de serviço em pediatria (anos)	Média	18,83
Local de trabalho	Serviço de Pediatria Médica - Internamento	1
	Serviço de Pediatria Médica – Hospital de Dia	1
	Serviço de Oncologia – Internamento	3
	Serviço de Oncologia – Hospital de Dia	1
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e pediatria	Sim	3
	Não	2
	A frequentar	1

De realçar que dois dos enfermeiros entrevistados são também pais de crianças com doença crónica (diabetes), pelo que a sua experiência como cuidadores familiares foi também considerada e integrada no estudo, sendo vista como uma mais-valia a partilha destas vivências particulares.

Métodos, instrumentos e procedimentos

O desenho inicial deste trabalho incluía duas fases principais de recolha de dados com metodologias distintas mas complementares: entrevista individual a cada um dos participantes, seguida de grupo focal de discussão e partilha. Contudo, foi necessário reformular a metodologia de recolha de dados por constrangimentos relacionados com a obtenção de autorização do hospital para realização do estudo, assim como pelo tempo disponível para completar este trabalho, como se explicita no decorrer deste capítulo.

Perante isto, apenas foi completa a primeira fase delineada, usando como método de recolha de dados a realização de entrevistas individuais com os participantes. As entrevistas semi-estruturadas foram construídas pela autora juntamente com o orientador deste trabalho, com base nos objetivos definidos. Os dados de caracterização da amostra foram recolhidos utilizando um documento base, também contruído para o efeito pela autora, que integra o instrumento de colheita de dados e se apresenta no Anexo I.

O contacto com os participantes foi realizado previamente por telefone ou pessoalmente para agendamento de data e hora de entrevista. As entrevistas decorreram nos serviços do HPC participantes no estudo, estando os enfermeiros fora do seu horário de trabalho e estando os pais presentes no hospital em acompanhamento dos filhos a consulta, tratamento em ambulatório ou internamento. As entrevistas realizadas pela investigadora, sem outras presenças, com duração entre 40 minutos e 1 hora 30 minutos, foram gravadas em suporte áudio digital. A transcrição integral das entrevistas, atentando no conteúdo de resposta às questões e não tanto a elementos não-verbais ou contextuais, foi também realizada pela investigadora, não tendo sido possível a devolução aos participantes para confirmação das informações recolhidas. As entrevistas foram identificadas com as letras “P” para os pais entrevistados (cuidadores familiares) e “E” para os enfermeiros, respetivamente, seguidas de um algarismo (de 1 a 6) segundo a ordem cronológica com que foram realizadas. De modo a facilitar a leitura e compreensão das unidades de análise consideradas na análise e discussão dos resultados foi criada uma sinopse de apresentação dos participantes (cuidadores familiares) bem como do contexto de cuidado em que se inserem (incluída no Anexo II). As transcrições das entrevistas encontram-se no Anexo III, apresentando-se sob a forma de transcrição do tipo naturalista, ainda que privilegiando o discurso verbal e omitindo o não-verbal, num esquema linear.

Posteriormente, foi realizada a análise de conteúdo dos dados qualitativos obtidos. Criou-se uma matriz de categorização, partindo dos objetivos propostos para este trabalho e com base na revisão bibliográfica realizada, que se foi completando consoante outras categorias e dimensões de análise iam surgindo como relevantes a partir das entrevistas. Incluíram-se nessa matriz as unidades de contexto consideradas relevantes e que por sua vez continham as unidades de análise que melhor expressavam a categorização definida. (Anexo IV)

Finalmente, seguiu-se um processo reflexivo de articulação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica para interpretar os dados à luz dos objetivos definidos para este trabalho, visto que “a relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica é que dará sentido à interpretação.” (Coutinho, 2014:222)

De notar que não se valorizou tanto a frequência das respostas, ainda que se alerte para ela em algumas situações, mas tentou-se mostrar a diversidade e singularidade dos dados obtidos articulando experiências mais globais e mais particulares.

Tendo em conta, os aspetos particulares dos testemunhos e não tendo a pretensão de generalizar ou extrapolar os dados obtidos para outros contextos ou realidades, considera-se que número de participantes no estudo permite um conhecimento da realidade em estudo, assumindo-se a saturação de dados no final das entrevistas realizadas.

Questões epistemológicas e limites do estudo

Para o desenvolvimento desta investigação realizaram-se pedidos de autorização à Unidade de Inovação e Desenvolvimento do CHUC-EPE (cujo departamento pediátrico constituiu a base de contacto com os cuidadores participantes), incluindo pedido de parecer à Comissão de Ética para a Saúde deste centro hospitalar sobre as considerações éticas implicadas. Estes pedidos revelaram um processo moroso, cuja avaliação inicialmente desfavorável obrigou à reformulação da metodologia do estudo. Os documentos inerentes aos pareceres obtidos da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC e a aprovação do estudo pelo Conselho de Administração encontram-se no Anexo V e Anexo VI, respetivamente. Excluiu-se então a realização do grupo focal de cuidadores familiares, mantendo-se ainda a possibilidade de concretizar um grupo focal com enfermeiros, o que não se mostrou possível por constrangimentos de tempo disponível.

A constituição de grupos focais, cuja dinâmica “visa explorar perceções, experiências ou significados de um grupo de pessoas que têm alguma experiência ou conhecimento em comum sobre uma dada situação ou tópico” (Kumar, 2011, apud Coutinho, 2014: 143) tinha como propósito articular as perceções dos cuidadores (formais e familiares) num sentido de construção comum, além da vivência e possível intervenção particular de cada caso, até no estabelecimento de medidas concretas de apoio futuras. Contudo, a densidade das entrevistas permitiu que se considera-se possível responder aos objetivos definidos na globalidade.

Foi validada a colaboração voluntária dos participantes mediante leitura e assinatura de documento escrito de consentimento informado (Anexo VII) após apresentação sumária do estudo. A confidencialidade das informações recolhidas garantiu-se através da codificação da identificação das entrevistas e decorrendo estas apenas na minha presença e a sua discussão apenas com o orientador do trabalho. Após a conclusão deste trabalho os registos áudio serão destruídos.

De referir que todas as entrevistas realizadas foram incluídas no estudo, não tendo sido feito pré-teste, porque não foram detetadas à partida dificuldades na resposta às questões colocadas e porque se entendeu que sendo uma entrevista semiestruturada os

esclarecimentos que pudessem ser necessários poderiam ser realizados durante a entrevista pela investigadora. Foi apenas acrescentada à recolha de dados de caracterização a informação sobre o número de irmãos das crianças cuidadas, já que se verificou ser um dado relevante para os cuidadores e conseqüentemente para o seu acompanhamento.

Outro aspeto a ter em conta e que já foi mencionado de passagem, prende-se com o facto de um dos serviços seleccionados para o estudo ser aquele em que exerce a investigadora exerce a sua atividade profissional (Serviço de Oncologia), pelo que já existia conhecimento e contacto prévio com alguns dos participantes. Ainda assim pensa-se que a colheita de dados não foi prejudicada, visto que se pretendia conhecer vivências pessoais do cuidar mais do que explorar questões ligadas à instituição hospitalar. E qualquer forma, sentiu-se maior dificuldade em abordar aspetos relacionados com as relações entre os diferentes grupos de cuidadores que se crê estar mais relacionada com a ambigüidade e subjetividade do tema (já explanada e bem explícita na revisão bibliográfica apresentada). Foi clarificado que não haveria implicações para o cuidado aos seus filhos e a si próprios pela sua participação no estudo, sendo valorizadas as suas partilhas como contributos para a melhoria da resposta dos serviços na medida em que for possível integrá-las.

A natureza subjetiva e plural das informações recolhidas, foi necessariamente sujeita a reflexão e interpretação pessoal, e a pouca experiência neste tipo de investigação pode ter repercussões na organização e categorização dos dados, sendo fundamental a presença e experiência do orientador.

3. A EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES NA COPRODUÇÃO DE CUIDADOS: UMA DISCUSSÃO COM BASE NA EVIDÊNCIA

Para analisar os dados recolhidos através das entrevistas, procedeu-se à categorização manual dos dados para que traduzam resposta aos objetivos propostos para este trabalho.

Assim definem-se como categorias principais a analisar: o quotidiano dos cuidados (analisando a vivência e gestão diária, as mudanças e impactos que acarreta e as medidas e apoio e estratégias, já existentes ou propostas, de minimização desse impacto); a relação de coprodução de cuidados (abordando as características da relação, os papéis e contributos dos participantes, e as vantagens e barreiras da relação).

3.1. A perspetiva dos cuidadores sobre o quotidiano dos cuidados

A apresentação dos resultados das entrevistas inicia-se dando voz aos cuidadores formais e informais sobre a forma como percebem o cuidar quotidiano às crianças com doença crónica. Em primeiro lugar, contextualizando a realidade dos participantes, focam-se o surgimento e vivência da doença, os tipos de cuidados e envolvimento dos cuidadores familiares, assim como a responsabilidade e a decisão de cuidar, e a autoavaliação do papel de cuidador familiar. Segue-se a análise das mudanças e impactos na vida destes cuidadores, decorrentes do seu papel. Finaliza-se este subcapítulo com o tema dos apoios e estratégias facilitadoras do papel dos cuidadores.

3.1.1. Contextualização da realidade

Começamos por perceber que a diversidade encontrada é consequência imediata da singularidade das situações vividas. Procura-se então considerar os aspetos mais referidos pelos participantes, mas também atender às particularidades de cada caso, que se apresentam como um desafio ao acompanhamento destes cuidadores e famílias.

Pode ser útil a consulta prévia da sinopse de caracterização dos participantes, presente no Anexo II, para facilitar o enquadramento dos excertos de entrevistas apresentados.

Surgimento e vivência da doença

Os participantes entrevistados cuidam com crianças com doença oncológica, paralisia cerebral, doenças neuromusculares e/ou endócrinas (com diferentes tempos de

diagnóstico e em diferentes fases de tratamento/ cuidado). As diferentes manifestações destas doenças, a sua forma de instalação, progressão, prognóstico e a dependência de cuidados destas crianças (de forma transitória ou permanente na evolução do seu processo) são alguns dos fatores que influenciam a forma como os pais descrevem o seu papel de cuidadores, como já se referiu no Cap.1.

De uma forma geral, a instalação das situações de doença deu-se de forma súbita, implicando um ajuste rápido das dinâmicas quotidianas e familiares destes pais. Todas as situações condicionaram um período de internamento longo²² e implicam ainda hoje a necessidade de recorrer frequentemente ao hospital para consultas, tratamentos em regime de ambulatório ou internamento, cuidados e/ou terapias de suporte ou reabilitação (terapia da fala, fisioterapia), como testemunha, a título de exemplo, a cuidadora familiar C4: “Quando não está no internamento há visitas constantes ao hospital de dia. Quando não é dia sim, dia não, não passará uma semana que não venha cá.” (Entrevista P2, pág.2, 4)²³

Tipos de cuidados e envolvimento dos cuidadores familiares

As crianças cuidadas pelos pais nos casos estudados apresentam diferentes necessidades de cuidado, que podem implicar, por parte dos pais, vigilância e/ou intervenção permanente ou mais pontual.

As áreas de maior intervenção dos pais situam-se no apoio e/ou substituição da criança nos cuidados desenvolvimentais que incluem a higiene, a alimentação, a eliminação e a mobilidade, e também cuidados em resposta a necessidades especiais como a gestão de alimentação entérica por sonda nasogástrica ou gastrostomia, a administração de terapêutica (citostáticos via oral, ou outra terapêutica via subcutânea), ou até cuidados mais complexos como a manutenção e vigilância de cateter venoso central, a realização de técnica de "tosse assistida", assim como assegurar ventilação não invasiva, diálise peritoneal e outras terapias de suporte e reabilitação (terapia da fala ou fisioterapia, por exemplo).

Há casos, em que a vigilância é contínua – “É de dia e de noite. Ela precisa sempre de uma pessoa com ela, para tudo.” (Entrevista P1, pág.1, 23) – e outros em que ela é descontínua – “Neste momento fazemos a vida normal” (Entrevista P6, pág. 1, 24) –

²² Processos iniciados com o nascimento (como é exemplo uma criança com paralisia cerebral, por asfixia durante o parto) ou desde idades muito precoces (criança com meningite aos 7 meses ou com diagnóstico de doença neuromuscular aos 1,5 meses), até outros cujo diagnóstico acontece já em idade escolar ou na adolescência, ou seja, após um período de crescimento e desenvolvimento considerado normal da criança.

²³ A indicação da posição dos excertos nas entrevistas é feita indicando o código da entrevista, seguido pela página e número de linha onde se inicia o excerto transcrito.

integrando no seu quotidiano cuidados específicos mas pontuais (como administração de terapêutica e vigilância), ainda que refiram a existência de diferentes fases de prestação de cuidados ao longo do percurso.

Para os pais o cuidado e bem-estar dos filhos torna-se uma prioridade – “a realidade é que no fundo é assim, primeiro o M. depois tudo o resto. Ou seja, nós andamos sempre, quase todos na casa, sempre a privilegiar tudo o que é relacionado com o M.” (Entrevista P3, pág.3, 13) e o cuidado em casa torna-se a opção mais desejada para eles – [Se pudesse escolher, se não tivesse esta questão económica ...] Eu estava em casa a cuidar da minha filha! Estava. Estava. Sem dúvida nenhuma.” (Entrevista P1, pág.14, 10) Na mesma entrevista, a mãe partilha ainda que a frustração surge quando não se pode fazer mais e afirma “Enquanto eu conseguir, eu e ele, fazer tudo à A. nós faremos. Até conseguirmos. Quando a gente vir que não consegue, a gente torna a pedir (...) Enquanto conseguirmos, estamos lá. É o fundamental.” (Entrevista P1, pág.32, 25)

Contudo, a complexidade dos cuidados e da gestão diária é também sublinhada, sobretudo pela exigência de rigor e disciplina necessários à prestação de cuidados diários e mesmo perante situações imprevisíveis: “Temos de ser extremamente disciplinados” (Entrevista P3, pág. 19, 24);

Existe uma complexidade, porque ele tem de ter uma quantidade, uma parafernália de máquinas à volta dele: ele tem de fazer VNI²⁴ para dormir, ele tem de fazer *cough assist* às não sei quantas horas. E existe sempre, embora não aconteça há mais de 1 ano mas existe sempre a possibilidade de um engasgamento. (Entrevista P3, pág. 5, 11)

Responsabilidade e decisão de cuidar

As diversas perspetivas dos cuidadores profissionais sobre a responsabilidade dos cuidados à criança com doença crónica terá influência na forma como os processos são conduzidos, assim como na forma como são assumidos os papéis na relação de cuidados.

A maioria dos enfermeiros entrevistados coloca a responsabilidade numa perspetiva de partilha entre cuidadores formais e cuidadores familiares. Contudo, parece haver uma delegação dessa responsabilidade a partir do hospital e por isso dos cuidadores formais em relação aos pais

A responsabilidade é um bocadinho complicada, porque efetivamente a responsabilidade é “passada” (entre aspas) para a parte dos pais, mas o hospital

²⁴ Ventilação Não Invasiva.

nunca se pode imiscuir de responsabilidade; portanto, a responsabilidade aqui tem de ser uma responsabilidade partilhada” (Entrevista E6, pág. 1, 23)

Consideram que o hospital “tem efetivamente a responsabilidade de colocar as crianças em casa, com segurança, mas também havia de haver apoios no sentido de quando os pais não são capazes, não conseguem” (Entrevista E6, pág.19, 27), devendo a instituição assumir o compromisso de preparar os cuidadores e de os acompanhar no sentido de responder à vontade dos pais de ter a família reunida em casa – “É que o hospital dá as bases efetivamente; os pais se assim desejarem, e a maior parte dos pais querem, porquê? Querem colocar o filho no seu meio.” (Entrevista E6, pág.1, 20)

Nesta perspetiva, o processo de aprendizagem é conduzido pelos profissionais de saúde, detentores de um conhecimento mais específico da área da saúde, que transmitem informação, treinam e validam os conhecimentos e práticas dos pais nos procedimentos necessários, no sentido de lhes dar autonomia nos cuidados necessários aos seus filhos. Por vezes a vontade de participação dos pais parece não ser totalmente tida em conta - “Não lhes perguntamos efetivamente se eles querem assumir certos e determinados cuidados e assumimos logo que sim.” (Entrevista E6, pág.20, 3), já que a sua adesão é vista como uma resposta necessária à desinstitucionalização dos seus filhos.

Alguns enfermeiros identificam diferentes fases em que os dois grupos de cuidadores (formais e familiares) assumem maior ou menor preponderância nessa responsabilidade partilhada. Nas fases mais iniciais, com maior peso para os profissionais

Chega a um determinado momento que os cuidados são da responsabilidade inicial da equipa de saúde, mas depois muito em parte com a parceria dos pais. (...) A responsabilidade inicial será sempre da equipa de saúde, em termos de ensinamentos, como é óbvio. Acho que nunca pode ser só responsabilizada depois a família mas tem de haver sempre um acompanhamento e uma parceria de cuidados. (Entrevista E2, pág.1, 12)

Eu acho que vai depender... da fase inicial da doença ou não; E depois do que cada um... do que os pais quiserem fazer, dependendo da doença crónica. Se calhar no início há um tipo de pais: os pais que não têm tanta autonomia, têm muitos receios; os prestadores formais assumem um maior controlo e depois se calhar isso vai-se esbatendo até os pais efetivamente estarem capacitados para. (Entrevista E4, pág. 1, 7)

E em processos mais prolongados, quando os pais assumem os cuidados já no domicílio, com maior preponderância do seu papel

Mas de qualquer das maneiras já são cuidados que habitualmente os pais prestam em casa e que aí a responsabilidade (...) é mais deles, não é? São eles que estão a cuidar em casa das crianças. De qualquer das maneiras não deixa de ser também nossa. (Entrevista E1, pág. 1, 12)

Porém, distinguem-se ainda duas visões particulares: uma que afirma a responsabilidade dos cuidados como sendo dos pais; outra que expressa claramente que “A responsabilidade deve ser dos cuidadores formais.” (Entrevista E3 pág. 1, 6) No primeiro caso, a justificação prende-se com a necessidade de uma resposta da parte dos pais por ausência de outras formas mais adequadas, contudo exprime dúvidas em relação a esta realidade que observa

Quem é sem dúvida são os pais! Se me perguntares se é o justo... o justo, já nem digo o correto... se calhar, às vezes, não é. Há situações tão complexas que eu não sei se deveriam ser os pais a cuidar, só que, efetivamente se não forem eles não há ninguém a cuidar deles, da mesma forma, obviamente. (Entrevista E5, pág.1, 15)

Ainda assim, reforça o desempenho destes cuidadores “de facto sem dúvida alguma que tendo em conta tudo, têm de ser eles; não tenho dúvidas nenhuma, são os melhores cuidadores” (Entrevista E5, página 1, 25)

Por outro lado, outra enfermeira sublinha a necessidade de formação específica (reforçando a necessidade de um conhecimento específico inicialmente “exclusivo” dos profissionais de saúde), ainda que refletindo a inevitabilidade da responsabilização também dos pais no processo. Para esta enfermeira “a responsabilidade que incutimos aos pais é demasiada para eles... (...) É isso. Acho que exigimos demais. Tenho esse medo, às vezes. De exigir demais das pessoas... (Entrevista E3 pág. 1, 7/ pág.18, 17); “Porque, além de serem cuidados muito complexos para ensinar a pessoas que não tem formação nenhuma na área da saúde, são responsabilidades enormes (...) Mas não podemos fazer de outra maneira senão as crianças não saem do hospital” Entrevista E3 (página 1, linha12)

De realçar que se verifica-se uma tendência à partilha de responsabilidades e participação dos diferentes/dois grupos de cuidadores que integraram este trabalho, conduzindo a uma possibilidade de coprodução.

Já os pais entrevistados, quando questionados sobre a decisão de prestar cuidados à criança com doença crónica, são unânimes em reconhecer a importância da sua presença na relação de cuidados. As motivações iniciais prendem-se com a necessidade do cuidado imediato e com a relação afetiva existente, e neste contexto são, geralmente, as mães as cuidadoras principais: “Portanto, não foi propriamente uma decisão. Foi algo natural. Não pensei, se ia cuidar do A. ou não... simplesmente sabia que tinha de cuidar dele. (...) É algo natural, não é.” (Entrevista P2 (pág.3, 1); “Por força das circunstâncias mas também por força do amor” (Entrevista P2, pág.1, 7); “Nós não pensámos. Fiquei eu... Não foi falado. Não... Foi uma decisão tomada de imediato.” (Entrevista P6, pág.2, 20)

Sobre esta decisão o olhar dos profissionais mostra conhecimento da realidade, consideram que a motivação principal para o cuidado se prende com o desejo dos pais de terem os seus filhos no ambiente familiar, sendo os cuidados necessários assumidos pelos pais cuidadores, na ausência de outras respostas concretas: “Se quer levá-la tem de aprender. Não há outra forma, porque infelizmente nós não temos estrutura que permita que esteja lá uma equipa, como estamos aqui para continuar” (Entrevista E5, pág. 6, 3)

Só mais tarde, por vezes, há algum ajustamento na gestão familiar dos cuidados, mantendo-se em todos os casos o cuidador principal inicial mas havendo *a posteriori* integração de outro(s) familiar(es) nos cuidados (na maior parte dos casos, o cônjuge). A integração de familiares, quando possível, na aprendizagem dos cuidados que virão a assumir como cuidadores secundários, é um fator referido como importante pelos pais entrevistados.

Auto-avaliação do papel de cuidador familiar

No que se refere ao modo como os pais sentem este seu papel, vendo-o como uma resposta “natural” às necessidades de cuidados por parte dos seus filhos, os pais afirmam sentirem-se bem nessa função: “Eu sinto-me bem. Não é? Sinto-me bem, porque estou a fazer aquilo que eu sei e o que posso melhor para ele. Melhor não posso fazer, não é?” (Entrevista P5, pág. 3, 8); “como é que eu me sinto?... é poder fazer alguma coisa e contribuir para o bem estar dela... Porque a gente, quando chega a um ponto que já não consegue é frustrante para nós. (...) e isso aí é desconforto para nós: não poder fazer mais.” (Entrevista P1, pág.6 ,23);

fazendo notar que o seu próprio bem-estar (associado à prioridade já afirmada em cima dos cuidados a estas crianças) está também dependente do bem-estar dos filhos: “quando ele está bem, eu ando bem” Entrevista P4 (pág.2, 27)

Porém, percebe-se também um sentido de “peso” e responsabilidade acrescida com este papel - “Eu acho que não há nada mais na vida, eu não acredito que haja nada, mais penoso e mais duro do que o sentido de responsabilidade de um pai/ de uma mãe a ter que ter frieza suficiente, não é? E a ter que se esquecer da emoção e da parte afetiva.” (Entrevista P3, pág.10, 21 ss) Esta mãe refere-se a tempos mais iniciais do processo de cuidados, no entanto, também em situações prolongadas essa exigência é expressa por uma outra mãe: “Mas é um caminho muito grande. Com muita insistência e muita repetição (...) Dá muito trabalho.” (Entrevista P1 (pág.3, 15)

Outra das mães entrevistadas refere que as mudanças vividas desencadeiam sentimentos maioritariamente negativos:

Portanto com uma mudança radical de vida e uma mudança para o sofrimento, não é? Como é que se sente isso? Sente-se de diversas formas, não é? E depende dos dias... há momentos de muito choro, momentos de muita angústia, de muita tristeza... de alguma frustração. (Entrevista P2, pág.4, 3)

Outros sentimentos referidos são o sentimento de medo e de culpa/ remorsos pela gestão que estão a fazer dos cuidados prestados ou quando não se sentem a responder de forma adequada ou nos tempos que julgariam ser necessários (Entrevista P4, pág. 10, 30);

Sentia-me culpada e chateada porque não tinha conseguido cumprir com os horários das refeições dele tão certinho e depois implicava que eu já não conseguisse fazer o *cough* porque ele adormeceu ou... pronto... e isso descontrola-nos. [Ficava a pensar nas consequências que isso poderia ter?] Sim. Ficava com remorsos. (Entrevista P4, pág.3, 16)

Os pais sublinham ainda a exigência de ter de responder a várias dimensões da vida que envolve o bem-estar da criança e a satisfação das suas necessidades, bem como dos outros filhos, aliada ao medo de falhar

Porque às vezes há tanta coisa que nós temos de andar a pensar: tenho de pensar como é que ele vai comunicar, como é que ele vai andar, como é que... e eu sinto que às vezes não chego a todo o lado e depois ainda nos sentimos frustrados, culpados...por não conseguir... [Por também acharem que não estão a responder?] ...porque estamos a falhar!" (Entrevista P4 pág.14, 19)

Duas das mães referem, pela exigência técnica dos cuidados que prestam, que se sentem como se fossem profissionais de saúde, desejando ser “mais mães” e menos prestadoras de cuidados, revelando a complexidade deste papel de cuidador familiar: “Eu às vezes sinto-me como se fosse uma enfermeira ou uma auxiliar (...) E às vezes até sinto que sou mais cuidadora do que mãe, porque o dia-a-dia também é uma corrida” (Entrevista P4 (pág.2, 13); “Seria se calhar menos enfermeira e mais mãe. Que eu acho que isso também faz falta. Eu tenho algum receio disso às vezes, sabe, porque nós ficamos tão formatados para aquilo que é suposto ser o enfermeiro que às vezes não somos tanto mães.” (Entrevista P3, pág. 20, 16)

Neste sentido, distinguindo a realidade francesa, uma enfermeira testemunha o caso de uma criança acompanhada diariamente por uma equipa de apoio domiciliário e descreve sobre a vivência da mãe: “Ela não tinha que se preocupar com isso, só tinha de ser preocupar em ser mãe. Não precisa de ser enfermeira, que ela não ia ser. Ninguém lhe perguntou...” (Entrevista E4, pág.14, 13)

3.1.2. A mudança e os seus impactos

Mudança é palavra presente em todas as descrições dos pais do seu papel de cuidadores, percebida (e bem ilustrado por esta partilha) como “[eu senti-me] entrar noutra dimensão, mas não tanto por cuidar do A. mas dada a gravidade/realidade da doença do A.” (Entrevista P2, pág.3, 11). Esta mãe refere que as dimensões espaço-temporais da sua vida mudam com a reflexão sobre os tempos e modos de vida e o facto de habitar o espaço hospitalar (Entrevista P2 pág.4, 27).

Todas as situações são descritas como apresentando fases de maior intensidade e dificuldade e outras de maior adaptação, que se podem intercalar, dada a incerteza associada à evolução destas doenças, especialmente as mais complexas. Nos casos com um percurso mais longo, alguns pais dizem ter atualmente uma vida dentro da “normalidade” ou próximo disso – “podíamos ter uma vida quase normal” (Entrevista P3, pág. 11, 29)– ainda que questionando a ausência de respostas e apoios mais eficazes na manutenção do seu equilíbrio quotidiano, que serão aprofundadas mais à frente neste trabalho.

Neste processo de aceitação e adaptação, os pais revelam a estabilidade do processo de saúde das crianças como facilitador, permitindo a prestação de cuidados de uma forma mais serena: “Pronto. Mas para já acho que vou levando de uma forma...calma.” (Entrevista P4, pág.2, 22). Considerando ainda que parte também deles próprios a motivação e vontade para o compromisso com a prestação de cuidados aos seus filhos “Sou-lhe muito sincera, eu acho que nós aceitamos a situação do M., arregaçamos mangas, estudamos, marcamos (...) fizemos...e vivemos assim” (Entrevista P3, pág.11, 26)

Qualidade de vida

Serem pais cuidadores surge como nova etapa de vida que tem “implicações com tudo” (Entrevista P2, pág.8, 2), uma transição que implica mudanças e requer adaptação de em diversas áreas de vida. Acresce o facto de ser uma “uma mudança radical de vida e uma mudança para o sofrimento” (Entrevista P2, pág. 4, 3), com consequências na perceção que estes pais têm sobre a sua qualidade de vida que dizem diminuída a partir do momento em que assumem o papel de cuidadores:

Portanto, assim de uma forma geral, tudo piorou. (...) É essencialmente pesado, não pela alteração de vida... é pela alteração...por uma alteração destas: em que só se vê sofrimento(...) E os internamentos são terríveis. E portanto... é uma alteração. Não é só pela

alteração de vida. É porque é uma alteração de vida horrível, não é? E depois claro, financeira... a parte social... o outro filho... é tudo afetado...” Entrevista P2 (página16, 20); “A minha qualidade de vida é menor do que quando a A. nasceu. Porque a qualidade de vida da A. agora está a 100% à nossa frente. (...) Depois, estamos nós.” (Entrevista P1, pág. 14, 24)²⁵

A perspetiva dos profissionais sobre os efeitos da doença na vida dos cuidadores familiares considera, na generalidade, uma redução na qualidade de vida: “qualidade de vida acho que diminui drasticamente com um diagnóstico deste âmbito” Entrevista E2 (pág. 5,12), associando-a também à falta de respostas de apoio a estes cuidadores- “Acho que é muito má. Acho que é pior que a dos filhos. Não há suporte para eles. Nós não conseguimos também suportar assim tanto... fazemos alguma coisa, mas fazemos pouco. E acho que não há apoio na comunidade”. (Entrevista E3, pág. 8, 12)

Uma situação particular presente neste estudo é a de uma profissional que é também mãe de uma criança com doença crónica. Nela, a condição mais exigente (porque esclarecida) do profissional agrava o desgaste e o cansaço que os cuidadores referiram.

É um stress terrível. É. Primeiro se calhar as vezes passas por um “eu é que faço bem. Não há aqui ninguém que faça melhor” E isto cria muitas barreiras, porque não deixa entrar mais ninguém. Não confias em mais ninguém... que faça tão bem como tu e não deixas que ninguém se aproxime. Em determinadas alturas podes realmente chegar à exaustão. (Entrevista E4, pág. 12, 18)

Contudo, uma outra profissional entrevistada ressalva a adaptação que estes pais conseguem fazer equilibrando a sua gestão diária com os cuidados à criança, demonstrando estabilidade em termos de qualidade de vida

Da minha perspetiva tem mudança. Eles verbalizam que mudaram. Agora se mantem qualidade de vida é assim.... Depois é um bocadinho subjetivo porque há famílias que se adaptam tão bem àquelas rotinas que aquilo é... [Está bem integrado?...] Exatamente. Portanto, para mim que estou de fora, até parece que não tem qualidade de vida para prestarem aqueles cuidados, mas a família integrou aquilo como o normal daquela família. (Entrevista E1, pág.8, 25)

Mudanças mais significativas

Concretizando as mudanças mais significativas que contribuem para as alterações de qualidade de vida identificadas analisamos as perspetivas dos pais, articulando-as com a visão dos enfermeiros.

²⁵ Entrevista P2 (pág. 16, 6); Entrevista P4 (pág.7, 10)

Os pais identificam alterações do seu modo de vida relacionadas com:

- o trabalho e as questões financeiras – devidas a interrupção pontual ou permanente da atividade profissional, assim como com o acesso e com a forma das licenças de acompanhamento dos filhos;

- a gestão quotidiana necessária – por vezes vista como uma diminuição da liberdade imposta pela necessária resposta aos cuidados dos filhos: “(...) estamos sempre presos (...)” (Entrevista E4, pág.3, 26)

- as relações interpessoais – pelo isolamento e afastamento de familiares e amigos mais próximos, mas também mudanças nas relações conjugais e com os outros filhos;

- e a habitação – local de residência ou necessidade de adaptação da casa onde residem;

Em seguida, analisa-se mais profundamente o impacto destas mudanças.

Frequentemente um dos pais deixa de trabalhar para assumir o cuidado dos filhos, o que pode ser mais pontual ou mais prolongado no tempo, ou até permanente. “Porque o internamento aqui... foram 7 meses e 22 dias em que durante 4 meses eu não saí de ao pé dela, de dia e de noite. O meu marido saía do trabalho e vinha ter com a filha, para eu poder ir tomar banho, comer e ele ficava com ela.” (Entrevista P1, pág. 10, 14) descreve uma mãe referindo-se ao primeiro internamento da sua filha.

Todos os pais entrevistados referem alterações relacionadas com o trabalho e tiveram períodos longos de ausência do trabalho, o que para alguns causa bastante sofrimento e/ou frustração, como revela uma das mães participantes:

Para mim também é muito difícil a questão de ter parado de trabalhar. É extremamente complicado. É a coisa que mais falta me faz. Porque eu tinha uma profissão muito...tinha uma situação profissional muito interessante (...) Pronto e é difícil, em termos pessoais, em termos de realização pessoal. (Entrevista P3, pág. 4, 7)

Também um pai revela que teve de recorrer a um trabalho mais informal - Entrevista P5, pág.11, 24 - que permita a manutenção de algum rendimento familiar, já que sendo a esposa doméstica o acesso a licença remunerada fica comprometido, como descreve:

Porque é assim, a segurança social, os superiores mandam que se a esposa não trabalha que venha para cá a esposa. E eu pergunto... “então eu...eu venho pra casa e quem cuida da minha filha? Eu cuido da minha filha, não tenho problema nenhum, só que se eu cuidar da minha filha, não vou trabalhar na mesma. Fico em casa. (Entrevista P5, pág. 6, 16)

A articulação do trabalho com o cuidado é complexa e muitas vezes exige uma gestão de horários de trabalho (possível, muitas vezes, apenas com a flexibilidade proporcionada e muito dependente da boa vontade de responsáveis e entidades empregadoras) com faltas frequentes ou com necessidade de recorrer à compensação das horas de ausência em períodos que seriam de descanso/folgas.

Estes dias... Eu levo a justificação, não é? Como estou aqui daquela hora aquela hora... Quando é preciso trabalhar, fora do horário, nos sábados e assim... [Compensa estes dias que vem?] Compenso. Eu trabalho para fazer um “banco de horas” e esse “banco de horas” dá-me para este dia. A gente gere assim... Consigo gerir assim, porque quando é preciso fechar uma encomenda ou isto ou aquilo, a minha chefe chama quem precisa.” (Entrevista P1, pág. 13, 14)

Tenho flexibilidade de horário e até aqui sempre que é preciso alterar os horários das terapias não tenho tido problemas. Eu também poderia ir às terapias no tempo de serviço e justificar, mas eu gosto muito de trabalhar! E acho que gosto de fazer um bocadinho esse esforço de fazer as duas coisas por inteiro. Enquanto eu conseguir...faço” (Entrevista P4, pág.18, 20)

Este esforço na busca de realização pessoal e sobretudo as exigências económicas, muitas vezes agravadas pelas situações de cuidado, acabam por ditar a continuidade da atividade profissional, perante a impossibilidade de responder de outra forma.

Por outro lado, as mães referem ainda que a exigência de responder permanentemente aos cuidados é desgastante e valorizam o regresso ao trabalho “O voltar a trabalhar... eu vejo o meu trabalho como uma terapia. Como... para eu me focar no trabalho, nas minhas colegas (são todas mulheres por acaso) e a comunicação com elas distrai-me da A....” (Entrevista P1, pág. 9, 13)

Decorrentes destas alterações na atividade profissional, as questões financeiras são também muito referidas, desde logo pela diminuição dos rendimentos auferidos, mas também pelo aumento da despesa associada a cuidados particulares (como medicação, dieta, deslocações ao hospital, alterações necessárias em casa, aquisição de ajudas técnicas): “Eu era o sustento da casa.” (...) "E a partir daí...presentemente estou a viver com a ajuda de amigos. Porque o que dá o Estado são 12,80€ por dia (...) As maiores dificuldades é a nível financeiro.” (Entrevista P5, pág.3, 16 ss);

Ele precisa de equipamentos de apoio para tudo... (...) Portanto, aquilo que nós temos feito é adquirir os equipamentos todos. (...) Tem grandes implicações. Tendo em conta que uma cadeira custa entre 3000 e 5000€, uma cadeira de transporte... bom, claro que tem implicações. Temos de deixar de fazer outras coisas que, se calhar, também gostaríamos. (Entrevista P4, pág.4, 7)

A gestão diária da dinâmica familiar é outra questão importante pela exigente responsabilidade na gestão e cumprimento de horários para responder aos cuidados dos filhos “Muda tudo. Porque nós... ele tem de ter sempre horários para comer; se eu altero muito os horários da comida, altero logo os horários de fazer o *cough* e aspirar ou... portanto nós temos de ter as coisas sempre muito bem contadas. (...) eu não consigo sentir-me livre nesse aspeto. Tenho sempre aquela preocupação...” Entrevista P4 (pág. 3,7)

Aqui, a rede de apoio familiar tem particular importância, como veremos à frente no que respeita aos apoios identificados pelos pais. Geralmente, o cônjuge assume o papel de cuidador secundário, em alguns casos substituindo os cuidadores principais por períodos longos (para ir trabalhar, por exemplo), noutros casos apenas apoiando a prestação de cuidados por parte do cuidador principal “Organizo-me com a minha mulher: ”Olha, amanhã é dia de... vou aqui ou vou além umas 2h, meio-dia ou o dia todo”. “Fazes bem, faz isto faz aquilo...” Ele fica todo contente com a mãe. Ela faz tudo na mesma como eu faço.” (Entrevista P5, pág.2, 19); “Às vezes a fazer o *cough assist* e a aspirar, porque é cansativo. Uma pessoa ter de fazer aquilo sempre de manhã e à noite todos os dias cansa um bocadinho. E daí a partilha com o pai. Vamos partilhando (...)” (Entrevista P4, pág.11, 15)

Destacam-se ainda mudanças nas relações sociais:

- o isolamento, decorrente das mudanças de residência mas também dos modos de vida ligados à necessária resposta a dar aos cuidados ou vigilância da criança, mas também da impossibilidade ou condicionamentos de acesso da criança cuidada a determinados espaços - “Eu não saio. Eu vivo num isolamento grande, porque eu estou sempre com o A.; o A. não tem visitas, eu também não tenho (...) eu acabo por viver um pouco à semelhança do A.” Entrevista P2 (pág. 16, 7); “Eu não vou às compras. Não consigo estar muito ausente dela. (...) Eu cheguei ao ponto de estar tão focada nela que eu ia à casa de banho e a A. estava no corredor para eu estar a vê-la.” Entrevista P1 (pág.8, 25)

Outras vezes, pelo afastamento de amigos que demonstram dificuldade em acompanhar estas famílias

As pessoas não estão preparadas para nos ouvir falar e quando perguntam querem é saber novidades da criança que está doente. Não querem ouvir o que os pais sentem ou o que os pais pensam, ou por medo ou porque não sabem como é que vão responder.- Entrevista P6 (pág.11, 23)

- as relações familiares com os cônjuges e com os outros filhos - “O relacionamento pessoal e emocional. Em que o J., o irmão, passou uma fase muito difícil; e mesmo o próprio casamento” Entrevista P6 (pág. 7, 10)

Pelo acompanhamento que fazem a estas famílias, todos enfermeiros entrevistados identificam mudanças na vida dos pais e na dinâmica familiar associadas ao cuidado prestado aos filhos com doença crónica, que se torna para eles prioritário. Mostram conhecimento pela concordância com as partilhas dos pais e identificam como frequentes as alterações nas redes sociais de familiares e/ou amigos – isolamento por não poderem sair de casa, afastamento das redes de proximidade e adaptação das dinâmicas familiares diárias, incluindo o acompanhamento de outros filhos; as mudanças relacionadas com o trabalho – tanto pela ausência temporária ou permanente, quanto pelos ajustes necessários para acompanhamento dos filhos a consultas, tratamentos e ou terapias de suporte e reabilitação; e as alterações a nível financeiro/ económico – consequência da redução de ordenados e aumento das despesas. Um dos enfermeiros, também pai de uma criança com doença crónica, sintetiza:

As mudanças são muitas. É a mudança no estilo de vida familiar, a mudança mesmo na dinâmica da família enquanto casal, enquanto, enquanto família... a mudança da realidade no que toca a redes de apoio e até mesmo a mudança de cidade de residência. Entrevista E6 (pág.9, 26)

Perante a necessidade de reorganização de vida e a necessidade da prestação de cuidados aos seus filhos, os pais referem frequentemente, sentirem-se cansados, (dependendo também das diferentes fases do acompanhamento/ tratamento) e sendo mais notório quando a prestação de cuidados é mais permanente:

“Sim. Extremamente cansada. Neste momento sinto-me muito cansada. E sinto... o nosso dia-a-dia é muito mais cansativo pela questão de cuidar dele. (...) é um desgaste”. Entrevista P4 (pág.8, 1).

“(...) não foi sempre assim. Quando eu estive em casa sem trabalhar era mais complicado. Porque eu... e ainda não tinha a irmã. E estava muito focada só em ser cuidadora. A partir do momento em que comecei a trabalhar, acho que me libertei um bocadinho mais Entrevista P4 (pág. 2, 24)

Considerando até que “chega uma altura em que os cuidados excessivos também nos prejudicam” Entrevista P1 (pág. 27, 24)

Assinalam a exigência dos internamentos, por vezes longos, pela necessidade de acompanhamento permanente, sentido menor cansaço em casa quando conseguem partilhar a prestação de cuidados com os cônjuges e/ ou outros familiares (Entrevista P2, pág.17, 6).

Uma mãe refere que o cansaço vai sendo relativizado pelos progressos do filho -“isto motiva-nos e faz com que o cansaço, quer dizer, diminua pela motivação” e acrescenta

Já me senti mais cansada que o que me sinto neste momento. Porque eu acho que nós (...) somos bichos de hábitos, não é?... como tudo... os primeiros tempos foram uma exaustão

muito grande... quando ele é... é aquilo que eu lhe digo, quando nós vivemos; uma mãe que viva com uma criança que está no pior cenário de todos e lentamente ele... porque nós vamos... a perspetiva muda; nós vamos mudando a perspetiva”. Entrevista P3 (pág. 13, 15/pag. 12, 20)

Outro ponto de vista realça que o cansaço referido pode não ser apenas físico, mas decorrente da grande alteração de vida sofrida e afastamento da “vida normal” mantido por um tempo longo “[Sente-se habitualmente cansado?] Cansado de estar aqui. Isso é verdade. Estar sempre fora... fora da vida quotidiana, não é?” Entrevista P5 (pág. 5, 5)

Finalizando esta abordagem, apenas se refere que o impacto negativo do diagnóstico de uma doença crónica, nomeadamente da área oncológica, é reconhecido por um dos enfermeiros participantes como fator influente para os cuidados. "Deixam de viver no sentido de fazer a vida que habitualmente (...) Eles são completamente outros” Entrevista E5 (pág. 9, 17)

Mesmo assim, a vivência profunda de duas das mães participantes reflete impactos positivos do cuidar, no que se refere à significativa aproximação ao filho, só possível pelo tempo de disponibilidade para o acompanhar neste processo: “não fora o sofrimento do A. mas por outro lado, aproximou-me imenso do A. (...) Mas essa proximidade, apesar das circunstâncias é positiva” Entrevista P2 (pág. 16, 14) ou na particularidade da relação com o filho doente

Mas ele também nos dá muita coisa que a minha filha não consegue dar da mesma forma. Conheço muitas pessoas que são muito importantes na nossa vida, muitas experiências que também nos dão muitas alegrias diferentes. (...) Portanto. É ela por ela... mas eu gostava que fosse diferente nalgumas coisas.” (Entrevista P4 (pág. 7, 16)

Necessidades, dificuldades e preocupações

Não basta os pais cuidadores adequarem-se às mudanças vividas. É preciso ainda reconhecer as dificuldades e as conseqüentes necessidades de apoio sentidas por eles e encontrar as melhores respostas aos cuidados que os seus filhos necessitam. As entrevistas revelam diversas áreas de preocupação que requerem uma atenção e ação constante, cuja resposta depende, muitas vezes, da sua iniciativa e persistência na falta de outras alternativas. –“Nós temos dificuldade, pronto, vivemos muito a luta...o M é o 1º doente tratado em Portugal. Portanto, tudo é novo, não é? (...) É muito dura essa luta. É muito dura...” (Entrevista P3, pág. 8,12)

As preocupações, dificuldades e necessidades referidas pelos entrevistados relacionam-se com as áreas: familiar; profissional e financeira; prestação de cuidados e qualidade de vida da criança doente.

As mudanças já apresentadas acima condicionam alterações na dinâmica familiar, que os pais identificam como “tarefas” com as quais têm (também) de lidar. A menor disponibilidade para acompanhamento dos outros filhos no seu desenvolvimento e nos momentos de lazer - “Portanto nunca saímos todos juntos. Isso continuamos sem sair. E pronto é difícil.” (Entrevista P3, pág. 4, 6); assim como a adaptação dos filhos à situação de doença dos irmãos e às mudanças e limitações da vida familiar que isso pode acarretar (incluindo períodos de afastamento da criança e de um dos progenitores, no caso de internamentos prolongados, por exemplo): “depois há o outro... que fica sem a mãe.” Entrevista P2 (pág.16, 19); “para o meu filho mais velho tem sido muito complicado. (...) Porque acabamos por não ter a disponibilidade que queríamos. (...) Com o G. pois, isso é penalizante” (Entrevista P3 (pág. 3, 20)

São focos de atenção para estes pais cuidadores, que os levam a sentir necessidade de apoio psicológico tanto para eles próprios lidarem com as situações como para os seus filhos – “que foi a falta de pedopsiquiatria, psiquiatria, psicologia, no acompanhamento destas crianças e porque não aos pais. E também nessa reclamação falei dos profissionais de saúde.” Entrevista P2, pág.5, 17)

O isolamento social também sentido como mudança é algo também percebido como limitação com necessidade de intervenção – “Porque, eu estive, por exemplo, ali 2 meses e tal dentro de um quarto fechado...só saía para ir almoçar, para ir jantar e ao pequeno-almoço (...) uma pessoa fica com uma pressão dentro, não é? Precisa de aliviar um bocadinho.” Entrevista P5 (pág. 13, 11)

A nível profissional e financeiro, o facto de viverem períodos longos com redução de rendimentos familiares²⁶: “a minha baixa é uma parte que não chega a ser metade de meu salário” Entrevista P2 (pág. 7, 29); “Eu neste momento, eu estou de baixa, eu recebo 65% do meu vencimento.” (Entrevista P3, pág. 5, 18); aliado ao aumento de despesas que descrevem, acarreta para estes pais um foco de preocupação significativo

Do lado da despesa... que ela só aumenta. As despesas aumentam. A mãe tem de trabalhar menos horas, a mãe recebe menos. Depois tem de trabalhar mais dias, para ter um crédito de horas, para quando falta para as consultas não ser descontado. Que é para aquele bocadinho que a mãe recebe vir todo.” Entrevista P1 (pág. 21, 4)

²⁶ Situações mais complexas quando existe apenas um cuidador principal, como no caso de pais divorciados.

Os pais apontam dificuldades no acesso a informação pertinente, atualizada e em tempo útil que lhes permita mobilizar meios e apoios adequados à sua situação, além de questionarem o modo como decorrem alguns destes processos: “Portanto, segurança social: não podemos sair daqui para tratar, muita burocracia, não... não ser dito o que é preciso. Aquilo é... as minhas baixas empancam a cada renovação (...)” (Entrevista P2, pág. 12, 15) Mesmo quando existentes e mobilizadas algumas medidas de apoio são consideradas insuficientes ou desadequadas.²⁷

No que se refere à prestação direta de cuidados à criança com doença crónica, os pais entrevistados revelam como dificuldade permanente a incerteza em relação à evolução do processo de saúde/doença, descrevendo como momentos de grande angústia na decisão sobre plano de cuidados, nomeadamente em situações complexas

Eu lembro-me quando nós... não sabíamos ainda do diagnóstico, mas havia uma suspeita muito grande e não havia sequer... não sabíamos nada de tratamentos... (...) Tínhamos de tomar a decisão os dois... nessa noite tomámos a decisão que se se confirmasse o diagnóstico nós não íamos querer que o M. fosse traqueostomizado, nem que se fizesse reanimação e este... pronto... isto é uma coisa que é muito difícil. - Entrevista P3 (pág. 12, 25)

Referem sentir-se menos livres – “A nossa dificuldade é relacionada com o que deixamos de poder fazer e estar e... e com estas alterações, a mudança de casa, de local... isso para nós é o mais difícil” (Entrevista P3, pág. 8, 4) e sublinham a necessidade de descansar: “Precisar de ajuda direta no dia-a-dia, no sentido de dizer assim “ai eu precisava agora que me viesse ajudar a fazer isto ou aquilo”...eu acho que não. Porque...não é? Eu acho que precisava era de descansar. E isso implicaria ter alguém...” (Entrevista P3, pág.20, 8); e/ou de validação e apoio nas decisões, nomeadamente na realização de técnicas específicas: “porque o *cough assist* foi um bocadinho duro para nós no início. Pelo tempo que demora, pela... pela questão... de ver... parece que ele está a sofrer com aquilo” (Entrevista P4- pág. 10, 10); “E é a coisa que mais me custa fazer a ela é dar essa picadita (...) E como eu, quando tiro a agulha, fico muito nervosa, não consigo dar-lhe auxílio...” (Entrevista P1- pág. 6, 3)

Perante a necessidade de não estarem só focados nos cuidados a prestar, algumas mães colocam a possibilidade de contratação de uma pessoa para cuidar dos seus filhos, porém, deparam-se com diversas barreiras. Desde logo a questão económica, mas também a dificuldade em identificar quem poderia assumir esse papel com capacidade técnica e

²⁷ Exemplo disso é o limite temporal das licenças nas situações mais longas de cuidado partilhado na entrevista P1

transmitindo segurança aos pais cuidadores para que sejam capazes de delegar as tarefas de cuidado necessárias. Os pais sentem grande responsabilidade nesse cuidado após uma formação muito específica, a que os próprios estiveram/estão sujeitos, e muitas vezes ainda inseguros mesmo no contacto com as equipas de saúde de serviços mais próximos da área de residência (abordado mais à frente neste trabalho)

Eu para sair de casa, eu teria de contratar alguém, para ir para minha casa, para ficar com o M. não é? E tinha de lhe dar formação... quer dizer, não pode ser uma pessoa...tem de ser uma pessoa...[Que lhe dê também segurança...] Que me dê segurança. Isso implicaria um ordenado que não justifica ou que não compensa, tá a perceber? o eu ir trabalhar...não é?-
Entrevista P3 (pág. 5, 18)

A preocupação com a qualidade de vida e os melhores cuidados para o seu filho com doença crónica está sempre presente, apontando uma mãe a necessidade de investimento dos serviços de saúde, e de maior acesso a áreas de apoio ao bem-estar destas crianças (tanto no hospital como no domicílio, com o acompanhamento de terapias de apoio em casa, o que nem sempre é possível) - Entrevista P2 (pág. 7, 18).

No acompanhamento do desenvolvimento da criança, o acesso ao ensino/ educação formal/ escola é outra das questões bastante referida como preocupação pelos pais. Diversos motivos estão presentes:

- Por vezes, por não haver resposta adequada

O que acontece é que as creches não aceitam crianças como o M. Não estão. Não aceitam mesmo. Portanto, arranjam uma “catrefada” de justificações e não querem. E é preciso uma pessoa só para ele, com alguma formação; com formação específica (...) E... os infantários aceitam mas quer dizer só aceitam depois dos 3 anos” (Entrevista P3 pág.5, 6)

- outras vezes, por dificuldade de acesso e/ou mobilização (estando, mais uma vez, a resposta dependente de mobilização dos pais), de que são exemplo os seguintes relatos:

A escola: o A teve autorização para ter aulas em casa em outubro do ano passado. Começou a ter aulas em janeiro deste ano. Veja, a escola esteve um período para responder. E como é que respondeu? Tive que marcar, tive para aí 5 reuniões ou não sei quantas, com a direção do agrupamento. A tentar explicar... (...) A tentar... tentar pô-los a mexer no fundo, porque eles estavam completamente bloqueados (...) A escola desapareceu da vida do A. - Entrevista P2 (pág. 12, 21)

- outras ainda, por a resposta estar dependente (da “boa vontade”) das pessoas envolvidas: “Eu não consegui pôr a J. na escola aqui em Coimbra... havia muita dificuldade em aceitar o processo, ainda hoje há muito tabu do que é a diabetes, (...) que não têm competências para, que não são obrigados a...” - Entrevista E6 (pág. 10, 1)

Não correu sempre bem (...) E no início foi muito bem aceite... a equipa que o recebeu... só que entretanto, ele foi crescendo. Trocou de equipa. E quando trocou de equipa as coisas começaram a não correr tão bem... começámos a ser chamados mais vezes, (...) Até que chegou a um ponto em que me chamaram mesmo e disseram que eu tinha de procurar uma instituição própria para o meu filho, que aquela instituição não tinha a resposta que ele precisava. - (Entrevista P4, pág.5 ,24);

- ou por exigir um acompanhamento permanente e formação, por vezes à responsabilidade dos pais - “Fui eu que inicialmente fui lá ensinar. Depois, na altura, falei com a equipa do centro de paralisia e eles também se disponibilizaram para ensinar o que fosse preciso” - Entrevista P4 (pág.6, 11)

Vejo algumas destas crianças a conseguir ir para a creche. Algumas (...) Tenho algumas famílias que conseguem ter as crianças na escola, mas a mãe está à porta, sentada no carro...(...) Não é qualquer coisa para a mãe, porque ela não pode sair dali, mas é para a criança ao menos está integrada num ambiente escolar. Entrevista E3 (pág. 8, 26)

- podendo ainda ser necessários ajustes de horário em articulação com o trabalho: “eu entro às 9h que é para cuidar dela antes, porque a escola dela, a salinha dela só abre as 8h30, daí eu entrar às 9h. E a sala dela fecha às 16h, então eu saía às 15h30 para a ir buscar à escola e ir para a fisio às 16h30.” (Entrevista P3, pág. 9, 1)

Na verdade, esta é uma preocupação bastante referida pelos pais e muito específica destes cuidadores familiares.²⁸

Numa perspetiva de futuro, o acompanhamento da criança perante a impossibilidade de os cuidadores principais o assumirem é também uma forte preocupação dos pais cuidadores entrevistados

A minha preocupação é: “se eu falto?” Muitas vezes penso nisso: «Se eu falto quem é que....?» [Quem é que assume?] Ok. Tem o pai. Mas se nós já nos sentimos cansados e partilhamos... uma pessoa sozinha... não consigo...” (...) “acho que essas são as maiores preocupações que eu tenho no dia-a-dia: «se nós faltamos? Quem é que assume?» Os meus pais já conseguem fazer muitas coisas mas o cough assist e aspirar, por exemplo, não.”Entrevista P4 (pág.18, 9)

No que respeita aos serviços de saúde, os pais refletem sobre a necessidade de articulação de especialidades e as prioridades das instituições (no caso de hospitais centrais, como o HPC), que percebem focadas na resolução de situações agudas, com dificuldade em aprofundar tanto a investigação como a intervenção personalizada em cada caso particular²⁹

²⁸ Entrevista P4, pág.6 ,17

²⁹ Acresce o facto de, neste caso, a mãe (cujo filho é o primeiro caso desta doença a ser tratado em Portugal) sentir a necessidade de pesquisar informação válida e referências de tratamento e acompanhamento destas

Eu apercebo-me que o sistema nacional de saúde está completamente caótico e quando eu digo caótico refiro-me em relação a meios humanos. Quer dizer, os profissionais de saúde são muito poucos para a situação que nós temos, pronto. E depois acredito que em termos médicos, os médicos e... acabam por não... têm de priorizar, e os enfermeiros têm de priorizar e toda a gente tem de priorizar. E algumas coisas perdem-se.”- Entrevista P3 (pág. 8, 22)

Outra das áreas particulares, referido por uma mãe, relaciona-se com a necessidade de obter uma segunda opinião no estrangeiro. São apontadas questões sobre o acesso/transmissão de informação objetiva pelo próprio hospital onde a criança é acompanhada, e a agilização dos processos (por exemplo no fornecimento de informação clínica e tradução de documentos para uma língua estrangeira- (Entrevista P2, pág. 19, 7)

As deslocações frequentes ao hospital central para crianças por vezes com dificuldade de mobilidade e com necessidade de medidas de proteção (nomeadamente por risco de infeção) acarreta para os pais a necessidade de viagens frequentes, com consequente cansaço mas também impacto a nível financeiro. O recurso a transporte, de forma gratuita³⁰, com as entidades que disponibilizam esse serviço em articulação com o hospital, revela-se uma resposta nem sempre eficaz. Uma mãe descreve várias dificuldades na resposta a este direito, exigindo um permanente controlo da sua parte, reclamação perante respostas inadequadas e por isso um desgaste também significativo

Portanto, considerando isso tudo: os bombeiros não responderem e eu não ter também confiança no transporte em si. Sempre trouxe o A. por isso, a última vez que eu fiz as contas ia em dois mil e tal euros de gasolina e portagens e isto já foi no ano passado.” Entrevista P3 (pág. 14, 24)

Quando questionados sobre o que mudariam no seu dia-a-dia, estes pais realçam que gostariam de ver minimizadas as dificuldades que descrevem sentir (e acima descritas), bem como, em alguns casos, a necessidade de substituição, por períodos, para possibilitar o seu descanso.

Em síntese, perante as mudanças ocorridas na vida destas famílias parece sentir-se necessidade de informação célere e clara sobre direitos e formas de apoio, assim como alguma mediação na mobilização necessária para encontrar as respostas ajustadas às

situações no estrangeiro, trazendo informação que apresentou/a e discutiu com os médicos, sentido abertura no seu caso particular, mas percebendo várias barreiras noutros casos que conhece e acompanha

³⁰ O Serviço Nacional de Saúde assegura o transporte não urgente de doentes, mediante prescrição médica do transporte justificada pela situação clínica do doente, sendo consideradas algumas doenças crónicas em particular.

necessidades da criança e família, sentindo os pais um desgaste importante nestes dois aspectos que crescem a todas as mudanças já vivenciadas e acima descritas.

Sobre este tópico, os profissionais dão enfoque às relações sociais e à ausência de apoio a nível psicológico, assim como à preocupação dos pais relacionada com a incerteza da evolução da doença dos filhos e sua qualidade de vida. Referem a insegurança dos pais (seus receios e medos) na tomada de decisão acerca dos cuidados no domicílio, sublinhando a dificuldade quando são o pai/mãe são os únicos cuidadores (ainda que seja afirmada também a dificuldade em delegar alguns cuidados por parte dos pais).

Dois dos participantes indicam, como já referido “na voz” dos pais, a existência de preocupações reais com a escola (Entrevista E3/E6) tendo um deles descrito sentimentos negativos “de instabilidade emocional, de cansaço... de frustração, de revolta” e a necessidade de mobilização permanente e de serem intermediários para resolverem algumas situações relacionadas com escola ou serviços de saúde, e partilhando da sua experiência:

As necessidades se calhar é alguém, alguma entidade que nos dê apoio no sentido de “o que é que nós precisamos?”... Nem que seja só mesmo para validar os nossos comportamentos, para dizer que estão lá para as eventualidades... e... parece que muitas vezes ficamos entregues a nós próprios. Entrevista E6 (pág. 13, 27)

Reconhecem ainda dificuldades a nível económico, agravadas pela necessidade de aquisição de materiais/ ajudas técnicas (Entrevista E2/ E5)

Por seu lado, uma das enfermeiras mostra ela própria preocupar-se com a vivência futura destes pais cuidadores, quando as crianças falecerem: ”quando eles morrerem o que é que vai ser delas? Quando elas tiverem 50 anos não vão conseguir arranjar um emprego; não vão conseguir ter reforma nunca na vida.” (Entrevista E3 pág. 13, 13)

3.1.3. Apoios e estratégias facilitadoras

Perante o exposto e procurando responder aos objetivos propostos quis-se conhecer quais os apoios e estratégias que os pais cuidadores utilizam de modo a facilitar a sua gestão do quotidiano, assim como as que veriam como necessárias. Mais uma vez expõe-se ambos os pontos de vista.

Recursos mobilizados

Os pais, na generalidade, estão informados e mobilizam os recursos que consideram necessários, maioritariamente para agilizar a resposta às necessidades dos filhos doentes, mas também facilitando a gestão diária do seu papel de pais e cuidadores.³¹

Os recursos mais utilizados são os laços familiares e de amizade/sociais, e os apoios ou subsídios atribuídos pelos serviços sociais.

A nível familiar, os avós e os pais da criança doente são os mais referidos tanto na partilha cuidados como apoio material à família³² (apoio na alimentação ou monetariamente, para fazer face às despesas diárias ou excecionais) e ainda na colaboração nas tarefas diárias de manutenção da habitação e no apoio a outros filhos: “Se pra mim que tenho todos os apoios, apoios não económicos mas...[Familiares?...] ...familiares. Tenho o meu marido que cuida muito bem da minha A.” (Entrevista P1, pág.14, 15); “E a gente querer comprar pão para mim e para ele e... “mãe, ajuda-me!” e a minha mãe ajudar.(...) A gente “Ó mãe podes fazer uma panela de sopa?” (...) Chegou-nos a acontecer isso, várias vezes.” Entrevista P1 (pág. 17, 5); “A A. precisava dela e eu tive de a comprar. E eu tive que: “mano preciso de ajuda, mãe preciso de ajuda, filho preciso de ajuda... e vizinhos preciso de ajuda” e juntar o dinheiro e comprar a cama.” Entrevista P1 (pág. 25, 14); “O apoio da família. Avós, família...sempre que o M. tem... é um aniversário, é um Natal ou uma Páscoa... a família pergunta: “vocês precisam de comprar algum equipamento, nós damos dinheiro” e temos feito assim... (...) Mas é... a nossa segurança social, familiar” Entrevista P4 (pág.4, 23)

A existência de outros filhos é também referida por uma mãe como elemento importante na estrutura familiar como permitindo uma relação mais livre do foco constante na prestação de cuidados e por isso como oportunidade de descanso – “Com a irmã. (...) Acho que vai contrabalançando um bocadinho. Realmente, quando era só ele, o foco era só ele e era muito mais pesado do que o que é agora. Eu sinto que ela veio dar uma leveza a tudo.” - Entrevista P4 (pág. 8, 6)

Também os profissionais entrevistados reconhecem a importância deste apoio familiar e uma enfermeira afirma que nos casos mais complexos considera fundamental a existência e formação/treino de um terceiro cuidador envolvido na prestação de cuidados: “Porque nós tentamos sempre que haja 3 cuidadores. Então, a mãe e o pai e um 3º cuidador.

³¹ Ainda que pareça ser comum a prioridade dada aos cuidados à criança doente, sendo descuradas por parte dos pais as suas próprias necessidades.

³² De acordo com Portugal (2006:479/481) “apenas os laços fortes permitem assegurar as necessidades envolvidas no ‘criar’ e no ‘cuidar’ (...) dominado pelas mulheres”, num sentido sobretudo de pais para filhos, reforçando o “lugar das redes sociais nos sistemas de produção e reprodução social”.

Se não há mais ninguém na família que ajude, nunca vai haver vida de casal, nunca vai haver vida familiar com os outros filhos... nunca vai haver nada.” (Entrevista E3, pág. 5, 2)

Quando há familiares com empregos relacionados com cuidados de saúde, estes também podem assumir alguma participação na prestação de cuidados à criança doente: “Tenho a vantagem da tia ser enfermeira e quando isso aconteceu, ela foi la ajudar-nos, mas também a tia tem a parte emocional envolvida.” (Entrevista P6, pág. 6, 5)

As redes de relação mais alargadas (que incluem amigos, colegas de trabalho, ou até pessoas desconhecidas, que têm conhecimento da situação, por exemplo, através da internet e redes sociais) geralmente assumem um apoio mais material, nomeadamente com dinheiro para fazer face a alguma despesa de maior montante ou inesperada (organizando eventos de angariação de fundos para aquisição de materiais). Apoio que os pais consideram muito relevante:

A A. tem um plano inclinado para se pôr de pé, que foi a empresa do meu marido, onde ele trabalha: fizeram uma angariação de fundos”; “os nossos filhos precisam de materiais técnicos que são muito caros (...) A cadeira da A. custou 3 mil e tal euros. Se não fosse a angariação de fundos, eu não conseguia comprar (...) - Entrevista P1 (pág. 25, 23)

“Ajudas de várias pessoas (...) Até pessoas, que eu nem nunca as vi, mas a gente mete conversa e depois acaba sempre por receber alguma coisa...” (Entrevista P5, página 5, 25)

Os colegas de trabalho ou até responsáveis dos locais de trabalho são também referidos como apoio importante na flexibilidade da gestão dos horários.

A relação com outros pais em processos semelhantes de acompanhamento de crianças com doença crónica é percebida de forma não consensual, havendo pais que se distanciam (pelo impacto emocional que acabam por sentir) e outros que se aproximam, sentindo-o até como processo terapêutico, como é o caso de uma mãe que investiu criação de um grupo de apoio e partilha com pais de crianças com a mesma doença do filho:

Porque, na altura, o M. foi o primeiro, então...e não havia mais nenhum...e eu pedi à F. para quando viessem outros ela dar os meus contactos, e ela deu. E neste momento temos um grupo, cá em Portugal (...) Estamos 8. 8 pessoas mas do país todo (...) portanto é um grupo, um chat de dúvidas (...) e isso acho que, em termos emocionais tem-nos ajudado muito, a todas, porque com isso não nos sentimos sozinhos, diferentes. (...) Porque nós todas juntas temos as mesmas vivências (...)” (Entrevista P3, pág. 17, 11)

Já em relação aos apoios dos serviços sociais, os pais têm conhecimento da sua existência mas colocam algumas questões no acesso aos mesmos, desde logo no acesso a

informação esclarecedora sobre os seus direitos e deveres, apontando ainda limites a algumas das medidas existentes.³³

Dos apoios mais utilizados, são descritos: a licença por assistência a filho doente (30 dias/ano); o subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica- licença que pode ser estendida até 4 anos; os subsídios por assistência a terceira pessoa; e o acesso a transporte não urgente gratuito.

Contudo, a burocracia associada a estes processos, associada à pouca disponibilidade dos pais para se dirigir aos serviços, assim como à demora e limitações das respostas são referidas como dificuldades ao seu acesso:

Durante um tempo pedi apoio à segurança social. Negaram tudo. Eu pedi fraldas, eu pedi os cremes que ela precisa, eu pedi até mesmo o leite... pedi para ficar em casa, levei justificações, relatórios, para ver se me podiam dar alguma coisa, para eu poder ficar em casa a tomar conta dela... eu não tenho direito a nada. - Entrevista P1 (pág. 16, 24)

Também o valor do subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica (65% dos rendimentos mensais) é questionado pelos pais, já que as despesas familiares no tempo de acompanhamento da criança doente são também acrescidas³⁴ - “Tenho a bonificação de 3ª pessoa, que é uma migalha. E a A. recebe uma migalha por ser doença crónica. Essas duas migalhas juntas... mensalmente não dão para a farmácia. É aí que eu tenho apoio. Ao ponto de eu desistir.” Entrevista P1 (pág. 17, 1)

Os pais recorrem ainda a grupos e associações de apoio, nacionais ou locais. Nestas encontram apoio (geralmente) pontual que pode ser material, financeiro ou informativo nas questões de saúde ou até jurídicas, bem como em áreas especializadas de apoio como psicologia e/ou psiquiatria. Exemplos referidos pelos pais são as associações Acreditar e LPCC, nomeadamente na área de doença oncológica. A primeira, através da casa contígua ao HPC, permite o alojamento da criança e pais cuidadores (evitando maiores deslocações entre casa e hospital quando a criança não precisa de permanecer internada) e fornece apoio material ou monetário, mediando o apoio em algumas situações como o apoio escolar: “(...)quem me tem ajudado é a Acreditar. Têm-me dado... deram-me durante 3 meses:

³³ Mesmo assim, tem-se notado um esforço de melhorar o acesso a informação pertinente, do que são exemplo as publicações: “Cuidar, Proteger, Partilhar. Cuidados Paliativos Pediátricos- Informação para cuidadores” (<https://www.apcp.com.pt/uploads/Brochura-cuidadores.pdf>); “Guia prático. Os direitos das pessoas com deficiência em Portugal” (<https://www.portugal.gov.pt/download-ficheiros/ficheiro.aspx?v=acea3dd4-6fd5-4c1e-8764-267cc3631c2b>)

³⁴ Outro exemplo relatado por um pai cuidador (P5) é o facto de estes subsídios só poderem ser atribuídos estando os dois cônjuges a trabalhar. Sendo a esposa doméstica e tendo outros filhos menores ao seu encargo, o pai viu-se forçado a deixar o seu trabalho regular para acompanhar o filho doente. Esta família depende agora dos subsídios atribuídos, considerados insuficientes.

deram-me um cabaz; um cabaz familiar para 5 pessoas; e deram-me um cheque de 200€, durante 3 meses” (Entrevista P5, pág. 5, 22); “contactei a LPCC, aqui em Coimbra, que é ali em Celas... fui lá e soube que havia psicólogo, psiquiatra, apoio jurídico e dinheiro que estariam disponíveis para as famílias também das crianças aqui do pediátrico.” (Entrevista P2, pág. 6, 1)

Os pais referem ainda apoios pontuais de outras associações das áreas onde residem, permitindo um tempo mais desafogado na gestão das despesas familiares, ainda que esporádico e limitado:

Houve uma associação (...) que simplesmente me bateu à porta e me disse “Mãe, nós queremos pedir o que a mãe precisar para a A (...) Em menos de duas semanas eu tinha fraldas em casa que me deram para 1 ano (...) e atrás das fraldas vieram algumas roupas, que me ajudaram imenso. E eu não pedi nada (...) Porque a A. é conhecida. Desde o 1º evento.” (Entrevista P1, pág. 18, 10)

Contudo, esta mãe alerta ainda para o risco de algumas associações oferecerem uma resposta padronizada e que pode não ser adequada/ ajustada à situação concreta a que pretendem responder.

Sobre este tema, um dos enfermeiros entrevistados, considera importante este trabalho das associações, referindo que podem ter um papel de proximidade com as famílias (Entrevista E6) e indica o hospital como local privilegiado para criar a ponte entre os serviços de saúde e suas respostas e as famílias ainda com necessidades, mediada pela intervenção destas associações.

Existem ainda grupos mais informais de apoio como são exemplo os grupos de apoio sobre doença (em Portugal ou no estrangeiro) ou grupos criados nas redes sociais para angariação de fundos.

No que se refere ao apoio direto dos serviços de saúde, os pais demonstram a relevância de um acompanhamento permanente, mesmo no domicílio, de profissionais de saúde que tenham conhecimentos técnicos e também da situação concreta da criança e família. Apenas uma das mães refere conseguir ter esse apoio de forma consistente e considerando-se “uma felizarda”:

Consegui através da intervenção precoce e da rede de cuidados continuados, pelos vistos em Viseu é a que funciona melhor em termos do país e nós temos acesso às terapias em casa(...)E nós temos isso. Mas o sistema não tem para todos (...) Nós temos uma equipa de enfermagem que nos ajuda em tudo. Ou seja, tudo o que eu preciso de materiais, levam-me a casa; vão lá, visitam-nos com regularidade; apoiam-nos em montes de situações (...) resolvem tudo” (Entrevista P3 – 14, 7)

Sendo-lhe ainda permitindo algum tempo de descanso: “quando têm algum tempo, por exemplo ao sábado elas vão ficar ali 1- 2h com o M. e nós saímos os 3. Portanto, que é algo que não existe em mais lado nenhum...que é extraordinário!”

Outras formas de acompanhamento domiciliário – agora possível a partir do HPC, através da EIHCSP criada em 2018 – é avaliada pelos pais como muito positiva, ainda que as visitas sejam consideradas escassas (tanto por pais como pelos profissionais), dada a pouca disponibilidade dos profissionais. De qualquer forma, os pais valorizam fortemente a visita e acompanhamento da primeira alta hospitalar para o domicílio por parte dos profissionais de saúde envolvidos. A disponibilidade dos profissionais de saúde para acompanhamento é, de facto, um apoio muito referido pelos pais participantes, sendo frequentemente concretizado através do telefone ou até de redes sociais. Outros serviços de saúde, junto de áreas de residência destas famílias (ex. centros de saúde), parecem ter menor relevância no acompanhamento destas crianças com doença crónica e suas famílias, já que o seu seguimento é geralmente assegurado no hospital.

Outros pais recorreram à contratação de serviços para terapias de apoio (terapia da fala/ fisioterapia) de forma particular, já que consideram ser vantajosa a realização das mesmas no domicílio, espaço confortável e familiar para a criança, evitando transportes e toda a logística necessária aos mesmos. Ainda assim, esta resposta é excecional “tenho também uma fisioterapeuta que vai a casa. Um dia por semana (...) Fomos nós particularmente. Contratamos os serviços dela uma vez por semana” - Entrevista P4 (pág. 17, 11)

Para E6 (pág.14, 13) (na experiência de pai cuidador) a centralidade do hospital pediátrico na resposta às crianças com doenças crónicas é sublinhada pela possibilidade de apoio e disponibilidade (dos profissionais de saúde) que os pais aí encontram: “parece que às vezes se não for o hospital... no cansaço, nas dificuldades, não vejo assim mais nada a não ser o hospital que nos dê um bocadinho... um colo...”

Por fim, os pais referem ainda desenvolver algumas estratégias mais pessoais para minimizar os impactos da prestação de cuidados e o cansaço, optando por promover tempo-livre para descansar, ler e/ou desenvolver atividades com os outros filhos³⁵. Outro exemplo é a criação de espaços e atividades em casa, mantendo tarefas distintas do cuidado permanente à criança e sentindo-se úteis e motivados:

³⁵ Estratégias que permitem o descanso e também o aprofundar da relação com os outros filhos, perante os quais se sentem menos disponíveis.

Eu diretamente em termos de exercícios que faço, que tenho feito para tentar minimizar é...olhe, no primeiro ano de vida do M. eu fiz uma... nas varandas da minha casa uma plantação de ervas aromáticas (...) agora, neste segundo ano de vida, eu montei um galinheiro (...) Para me entreter e... entretanto, recentemente, fiz uma plantação de framboesas. Portanto, olhe, tenho andado assim nestas coisas assim, para tentar manter...que é o mais perto da minha, daquilo que é a minha vida. E normalmente os exercícios, o tempo... tenho conseguido nos últimos 2 meses tirar algum tempo para mim, do género “hoje vou fazer aquilo que me apetece” porque consigo conjugar com o R. quando, imagine, por exemplo há algum feriado e as pontes. Entrevista P3 (pág. 15, 26)

Outros apresentam a possibilidade de manter o seu trabalho como estratégia de equilíbrio, como já foi referido.

Perante as dificuldades há ainda pais que vão tentando exercer os seus direitos e dos seus filhos, indicando as falhas dos serviços na resposta fornecida e/ou reclamando junto das entidades responsáveis, lamentando a demora e alguma ineficácia das respostas.

Em relação às estratégias e apoios que os pais assumem e conseguem aceder, os enfermeiros entrevistados revelam algum desconhecimento, relacionando alguns apoios com resposta do âmbito do serviço social. Ainda assim, identificam apoios a nível do hospital ou de outros serviços de saúde, do serviço social e os que têm origem na rede familiar e ou de amizade/vizinhança dos cuidadores familiares.

Os apoios do serviço social, identificados pelos enfermeiros, são sobretudo financeiros.

Em relação ao hospital, são identificados: a flexibilidade e ajuste na marcação de consultas, por vezes múltiplas; o fornecimento de materiais; e o acompanhamento, tanto através de contacto telefónico ou das redes sociais, como domiciliário na alta das crianças ou sempre que possível, nomeadamente através da EIHCSP. São ainda mencionados o apoio na forma de “descanso de cuidador”, o que já acontece no HPC, ficando as crianças internadas, no serviço de pediatria médica, (apesar de ser uma medida vista como insuficiente e não isenta de riscos) (Entrevista E3); ou através de outras equipas de saúde locais (proporcionando “pausas-breves”).

A rede familiar é também valorizada pela maioria dos enfermeiros entrevistados (Entrevistas E1, E2, E4, E6), na existência e preparação de outros cuidadores secundários que partilhem cuidados com os pais ou num apoio mais pontual.

É ainda referido o possível apoio por associações locais de cariz caritativo, grupos de pais de outras crianças com doença crónica ou grupos de ajuda criados nas redes sociais (Entrevista E1, E2) proporcionando sobretudo apoios monetários e/ou materiais. As associações relacionadas com doenças específicas são também referidas, sendo que uma

enfermeira (Entrevista E4) destaca a importância dos campos de férias pela adequação da resposta às crianças e pela possibilidade de descanso dos cuidadores. E6 identifica importância das associações mas também limites na resposta oferecida: “claro que há associações de pais e associações de cuidadores, mas sinceramente em termos de respostas não sei efetivamente quais são as respostas que eles dão as necessidades de toda uma comunidade com necessidades de cuidados” (pag 14, 22)

Por último, os enfermeiros identificam ainda estratégias que desenvolvem no seu dia-a-dia para apoiar, dar resposta a estes pais, baseada na escuta ativa e discurso (e2), a partilha de informação credível, e estímulo à partilha de vivências entre pais cuidadores (Entrevista E4). Ainda no internamento, através da minimização de cuidados e validação de práticas dos pais cuidadores, e aquando da alta hospitalar na visita domiciliária conjunta com equipas locais (Entrevista E3). Os enfermeiros podem ainda fazer a ponte com cuidados de saúde locais, através de carta/telefone, nomeadamente perante a necessidade continuada de prestação de cuidados de enfermagem como administração de terapêutica e/ou tratamentos. (Entrevista E6)

Apoios em falta ou a melhorar

Perante as suas dificuldades e necessidades os pais referem quatro áreas principais que consideram ainda em falta ou nas quais sugerem melhorias: os subsídios atribuídos e apoios da segurança social; o apoio psicológico e/ou psiquiátrico para eles próprios mas também para as crianças cuidadas e para os irmãos; o apoio domiciliário; e as ajudas técnicas. Articulam-se com estas respostas as obtidas nas entrevistas aos enfermeiros que tocam pontos em comum.

Em primeiro lugar, sobre os apoios da segurança social, os pais gostariam de ter acesso a informação pertinente e completa de forma a agilizar os processos de forma célere, desde que a situação é identificada. Salientam também que os apoios pecuniários por acompanhamento e assistência aos filhos deviam ser diferentes, no que respeita aos valores atribuídos e tempo em que são disponibilizados: “Era dar a estes pais um apoio financeiro para pode continuar a cuidar dos filhos (.....) essa pessoa devia ter direito a receber para estar em casa” (Entrevista P1, pág. 24, 25); “Alguém nos devia garantir um...pelo menos um ordenado, quando no conjunto só um é que trabalha.” (Entrevista P5, pág. 12, 11); “As baixas deviam ser diferentes. Deviam ser semelhantes às baixas psiquiátricas por exemplo, em que o doente recebe a baixa por inteiro, porque as despesas aumentam, as outras que

eram fixas não desaparecem, e muitas vezes não temos só um filho” (Entrevista P6, pág. 10, 14)

mas também ao tempo de resposta: “Essa parte social é que havia de ser mais (...) eu acho é uma coisa que nós precisávamos que nos resolvessem logo, quando a gente aqui cai... mas não acontece.” (Entrevista P5, pág. 15,1)

As respostas de proteção social são ainda questionadas sobre a sua aplicabilidade perante cada situação concreta destes pais cuidadores. Como descrito anteriormente, Portugal possui legislação que enquadra um bom regime de proteção social, contudo a sua aplicação prática muitas vezes não acompanha as definições teóricas.

Os enfermeiros pensam ser facilitador a criação de processos menos burocráticos e a maior mobilização e articulação com respostas locais, avaliando ainda como insuficientes os apoios financeiros, sendo desejável um apoio mais consistente a esse nível (Entrevistas E1, E2). E é ainda sugerida uma concretização efetiva do proposto no “Estatuto do Cuidador Informal” que inclua o pagamento de um valor fixo, e contabilização do tempo de prestação de cuidados em permanência pra efeitos de reforma, referindo serem necessárias para esse efeito modificações a nível governamental.

Em segundo lugar, referida por todos os pais entrevistados e pelos profissionais, coloca-se a falta de apoio psicológico e/ou de âmbito psiquiátrico especializado, justificada pela necessária adaptação às mudanças radicais de vida, pautadas por angústia e incerteza e percecionadas como experiências de sofrimento com impacto em diferentes áreas de vida (de que já se deu conta): “Continua a haver, na minha opinião, falta da parte da psicologia, tanto para as crianças, como para os profissionais, como para os pais.” (Entrevista P2, pág.20, 10)

O terceiro ponto descrito é o apoio domiciliário é considerado essencial pelos cuidadores informais e profissionais, que veem uma necessária continuidade da relação de cuidados também quando estes acontecem predominantemente em casa. Os pais gostariam que os cuidados mais complexos aos seus filhos não dependessem tanto deles (podendo ser “mais pais/mães”). E os profissionais percecionam o desgaste e a urgência de proporcionar um tempo de descanso aos cuidadores (mesmo por períodos breves), assim como de responder à busca de validação e reforço de competências ou ao esclarecimento de dúvidas dos pais. Um apoio de proximidade é reclamado, no entanto difícil de concretizar. A maior parte dos participantes refere que este acompanhamento deveria partir do hospital central onde são acompanhadas as crianças por um maior conhecimento da situação e de formas de

atuação, mas as questões de gestão de recursos (humanos e materiais) e dinâmica dessa resposta acabam por ser um bloqueio numa definição mais concreta deste apoio (tendo em conta também a grande área geográfica de abrangência do HPC) -“No mundo perfeito, ele ficava em casa e com... apoio domiciliário?!... Ficava na casinha dele. Nem que fosse pontualmente, se nós já fossemos tendo essa ajuda, nós se calhar, podíamos estar ao pé dele mas descansados” (Entrevista P4, pág. 16, 19)

Alguns pais colocam a hipótese de contratar um profissional cuidador para os substituir, permitindo regressar ou manter a sua atividade profissional, mas também ter maior liberdade enquanto pais. Contudo, a questão económica é uma limitação. Também a formação específica destes cuidadores preocupa os pais, que sabem as dificuldades que experimentaram no seu próprio processo de aprendizagem e exigem segurança aos prestadores de cuidados. Para isto sugerem formação nos hospitais centrais onde as crianças são acompanhadas para as equipas de saúde das zonas de residência para uma resposta local mais ágil e de confiança ajustada à especificidade dos cuidados continuados e/ou paliativos pediátricos

Opinião partilhada pelos enfermeiros quando sublinham a necessidade de maior presença e acompanhamento dos cuidados prestados no domicílio por estes pais, tanto pela presença efetiva partir do HPC através de visitas domiciliárias, como por uma maior articulação com os serviços de saúde locais. (Entrevistas E1, E2, E3). Neste sentido, seria necessário investir na formação dos profissionais a nível local, possibilitando um acompanhamento validado, em que os pais mais facilmente confiariam.³⁶

Ainda relacionado com o apoio mais local, a área de melhoria mais referida pelos enfermeiros refere-se a proporcionar descanso aos cuidadores (Entrevistas E1, E3, E4, E5), através de ‘pausas-breves’(sendo os cuidadores substituídos, em casa, por curtos períodos e por pessoas com formação para tal, que poderiam até ser voluntários, como já acontece em alguns locais), ou através de formas mais prolongadas, à semelhança do que já existe para cuidadores de adultos dependentes, que são integrados na rede de cuidados continuados, sendo que não parece adequado o internamento de uma criança com doença crónica num

³⁶ É sugerida a replicação do “Curso básico cuidados paliativos pediátricos” (que já acontece no HPC) ou a prioridade de acesso a estas formações por pessoas sinalizadas para esse acompanhamento; por outro lado, sugere-se também investimento na formação (em saúde) a realizar nas escolas, especificamente naquelas onde estão inseridas estas crianças— entrevistas E4/ E6

hospital central e diferenciado para esse efeito. Uma enfermeira imagina diferentes tipos de resposta

Eram as 3 hipóteses: era eles em casa, as pessoas irem a casa, os pais até poderem sair e fazer a sua vida sabendo que está alguém a cuidar deles em casa; era nouro sítio; e era de facto eles poderem descansar e ter férias e... uma associação que existisse e permitisse que eles tivessem férias. (Entrevista E5, pág. 20, 5)

Finalmente, uma quarta dimensão das áreas a melhorar identificada pelos pais é o acesso a ajudas técnicas, tanto pela demora nos processos de atribuição como pelo investimento que acabam por fazer para lhes aceder em tempo útil:

Em termos de ajudas técnicas eu acho que é muito mau, muito mau, muito mau mesmo. Demora muito tempo, é muito tardio, quando chegam as coisas já não (...) Sim. Temos. Fizemos investimento particular em algumas coisas. Porque são coisas que o M. precisa pr'agora, não precisa daqui a 1 ano. (Entrevista P3, pág 21, 12)

Claro que a segurança social vai-nos dando algumas ajudas mas não é no tempo que nós precisamos. (...) os processos demoram sempre 1 ano, 1 ano e meio... não podemos pôr mais do que 1 processo ao mesmo tempo. Portanto, aquilo que nós temos feito é adquirir os equipamentos todos. (Entrevista P4, pág.4, 12)

Além destas sugestões principais, os pais propõem mudanças no acesso à educação formal/ escola por parte dos filhos com doença crónica, cujas respostas são muito diversas, dependentes da insistência dos pais e muitas vezes da boa vontade de algumas pessoas. Os pais esperariam maior mobilização das escolas no desenvolvimento dos processos e aceitação perante os limites que as crianças apresentam e/ ou a exigência de cuidados. Por outro lado, questionam a existência de uma resposta segura e com capacidade de articulação de forma a compatibilizar com os horários de trabalho, sugerindo iniciativas semelhantes aos centros-de-dia, neste caso específicos para o acompanhamento destas crianças quando a complexidade de cuidados não lhes permite frequentar o ensino regular. Acrescentam ainda a necessidade de articulação da equipa multidisciplinar e a importância da existência de uma referência dentro dessa equipa para contactos, esclarecimentos e ou encaminhamentos. Uma mediação na relação dentro da equipa e que acompanhe a transição hospital-casa é também mencionada pelos enfermeiros: “E havia de haver uma instância qualquer que fizesse a ponte entre a instituição e o domicílio” (Entrevista E5, pág. 13, 6); na prática esta articulação parece difícil de concretizar, contudo parece ser valorizada a presença mais constante de uma pessoa de referência, o que acontece um pouco com as famílias acompanhadas segundo a metodologia de “enfermeiro de referência”.

No que diz respeito a melhorias a partir do HPC, os enfermeiros realçam a necessidade de maior apoio psicológico, também referida pelos pais. Assim como, a articulação de uma equipa verdadeiramente multidisciplinar, com maior partilha e numa perspetiva de parceria (médico-enfermeiro) mais efetiva (Entrevista E3, E6). A partilha de experiências entre pais com vivências semelhantes (Entrevista E4) é proposta como resposta a ser formalizada e promovida, devendo existir espaço próprio e adequado no hospital, que vá além das redes informais que os pais vão já formando. Outras propostas passam por maior presença e participação de associações de apoio no hospital e no contacto direto com as famílias, e o investimento a nível da saúde escolar. (Entrevista E6)

Concluindo, ao propor a realização deste estudo, se perspetivava obter algumas pistas para a definição de medidas de apoio concretas dirigidas aos cuidadores de crianças com doença crónica (propostas por eles e também pelos profissionais de saúde), a singularidade dos casos apresentados através das entrevistas traz à reflexão a dificuldade de adequação e personalização de medidas de suporte (a partir dos serviços de saúde, nomeadamente, mais centrais e diferenciados) às necessidades particulares apresentadas. Isso reflete-se na dificuldade em operacionalizar estratégias, perante as áreas de melhoria identificadas.

3.2. A perspetiva dos cuidadores sobre a coprodução de cuidados quotidianos

Retivemos do cap. 1 que a coprodução se baseia numa relação dialógica entre pessoas para atingir um objetivo comumente aceite, apesar de diferentes entendimentos sobre os meios para o fazer. Esta relação deve ser igualitária e implica a participação dos vários atores.

Nas entrevistas realizadas abordou-se o tema da relação dos pais e enfermeiros no processo de cuidar as crianças com doença crónica, mas sentiu-se alguma dificuldade em explorar este tema, quer por ser algo subjetivo e ambíguo, quer por as partes intervenientes não terem a exata perceção de que estavam a participar num processo de coprodução de cuidados.

Analisa-se em seguida os dados obtidos neste âmbito em três subcapítulos principais: a da relação de cuidado enquanto campo de coprodução (os atores da relação, contexto e comunicação); a dos papéis e contributos (saberes) dos participantes (observações e expectativas); e, finalmente, vantagens e barreiras destes processos.

3.2.1. A relação de cuidado enquanto campo de coprodução

Cuidadores profissionais e familiares relacionam-se num contexto que inclui o hospital e o domicílio em dinâmicas de interação com base na comunicação, confiança e responsabilidade.

Os atores da relação

Os participantes neste estudo, pais e enfermeiros, identificam-se/ reconhecem-se clara e mutuamente como elementos intervenientes no cuidado às crianças com doença crónica relacionando-se entre si num processo de relação dialógica que, no seu decurso, encontra diferentes fases e níveis de envolvimento.

Outros elementos são referidos tanto pela sua participação no plano de cuidados de saúde (como os médicos ou terapeutas) quanto pelos apoios que dão ao desempenho dos pais enquanto cuidadores, como é o caso dos familiares (avós e tios, por exemplo) e dos assistentes sociais, entre outros:

Mas aos poucos, e isso foi um trabalho que eu acho que foi muito importante, feito aqui, no hospital, na altura do internamento, quando ele nasceu... a equipa de enfermagem chamava muito os avós e os tios...e inculiram muito isso também em nós. - Entrevista P4 (pág. 5,12)

Contudo, a estes restantes elementos não foi dada voz neste trabalho, porquanto se optou por estudar apenas pais cuidadores principais e enfermeiros, para compreender as dinâmicas familiares e os impactos do cuidado às crianças com doença crónica, bem como para definir estratégias de apoio nas quais os enfermeiros mostram disponibilidade, sendo que haverá sempre oportunidade para conhecer mais aprofundadamente as famílias, as dificuldades e necessidades presentes, e os apoios existentes ou mobilizados no quotidiano dos cuidados.

A partilha de um objetivo comum, além dos individuais, é uma condição essencial da coprodução de cuidados. Estes dois grupos de cuidadores (familiares e profissionais de saúde, neste caso enfermeiros) partilham o objetivo comum do bem-estar da criança com doença crónica, assumindo papéis distintos na relação de cuidados. De uma forma geral, caracterizam as relações como positivas e de colaboração, apesar de existir uma partilha de experiências e conhecimentos não isenta de dificuldades. É comum os pais explicarem a colaboração entre os dois grupos sublinhando a componente afetiva, semelhante à existente nas redes de sociabilidade familiar: “Então, acabamos por entrar um bocadinho nós na vida deles e eles na nossa...e a gente começa a habituar-se. Sentimo-nos família, não é?” – (Entrevista P5, pág. 14, 12); “ele é seguido aqui em tantas consultas, já esteve aqui internado

algumas vezes, e para nós é uma segunda família. Acho que aqui foi a 1ª casa, a 1ª casa dele...ele foi para casa já com 2 meses de vida e criámos logo ligação com muitos profissionais daqui.” (Entrevista P4, pág 9, 15)

Também uma enfermeira reforça a mesma ideia invocando um sentimento comum de pertença de pais e profissionais a esta unidade de cuidados que foi criada com a criança e com a família cuidadas, integrando os processos de transição: “Porque eu acho que eles são um bocadinho nossos... nós sofremos de alguma forma com eles, esta transição. Esta transição não é só deles.” (Entrevista E5 pág. 17, 11)

O contexto: espaço e tempo

Todas as situações são descritas como apresentando fases de maior intensidade/dificuldade e outras de maior adaptação, que se podem intercalar, já que a evolução destes casos especialmente os mais complexos é incerta.

O contexto hospitalar é normalmente o contexto de início da relação dos dois grupos de cuidadores estudados e é onde decorre o processo de transição e conseqüentemente as definições de papéis, nomeadamente dos pais cuidadores. Desenvolvendo-se depois na necessidade de internamentos longos e/ou frequentes. É um contexto que se mantém ao longo do tempo de cuidados a estas crianças já que é também o serviço de saúde de referência no acompanhamento destas situações.

Os pais destacam o primeiro internamento como associado ao momento de diagnóstico e perceção da cronicidade da condição dos seus filhos, descrevendo-o como de grande tensão e apreensão- “Eu passei 4 meses e meio internada aqui, na medicina, no início...quando foi as aprendizagens todas, os tratamentos, era tudo novo... e havia muito receio... e medo e não sei quê...” (Entrevista P3, pág. 11, 5). Perante este papel parental acrescido que implica adaptação à nova condição de doença crónica dos filhos, o papel dos profissionais (enfermeiros) assume, numa fase inicial, alguma preponderância na relação. Eles estão no seu contexto de trabalho, a responder a necessidades para as quais têm formação e os pais encontram-se fragilizados e impotentes.

Será também espaço e tempo para o início de um processo de ensino-aprendizagem para que os pais possam adquirir conhecimentos, treinar e ganhar segurança nos cuidados que irão continuar a prestar em casa: “(...) nós no primeiro internamento aprendemos a tratar da A. Nós estivemos praticamente 1,5-2 meses a cuidar da A. aqui, que era para, se acontecesse isto ou aquilo, termos o vosso apoio para aprender.” (Entrevista P1, pág. 4, 14);

“Esse apoio é transcendente. Não é? Sem ele não sei como teria sido. No meu caso em particular. Portanto, a (in)formação que nós temos especificamente dada por ela foi extraordinária” (Entrevista P3, pág 19, 17).

O domicílio surge mais tarde como contexto de cuidados, pela necessidade de continuidade de resposta (com cuidados que não dependem de internamento hospitalar) e pela aposta dos profissionais (e vontade dos pais) na integração familiar destas crianças. Os enfermeiros veem a participação e envolvimento dos pais como essencial à desinstitucionalização destas crianças e os pais assumem a continuidade dos cuidados em articulação com a equipa de saúde. A novidade desta estratégia decorre da assunção, de ambas as partes de que o melhor para a criança é manter-se com os pais do domicílio com um regime de cuidados que é mutuamente acordado num processo de comunicação dialogante que maximiza as competências de ambas as partes.

Numa fase inicial, a incerteza sobre a progressão da situação de doença e o receio de não ser capaz de cumprir os cuidados necessários são muito marcantes. Os pais descrevem períodos de ansiedade e medo em relação aos momentos de alta para o domicílio - “o que nos aconteceu nos primeiros ciclos é que o... estávamos os dois (acho eu)... portanto, no mínimo bastante ansiosos, no máximo em pânico com as altas... (...) E as primeiras altas foram sempre muito, muito difíceis.” (Entrevista P2, pág. 10, 6), ao que acresce uma sensação de insegurança que se pode prolongar:

O 1º ano, o 1º ano e meio de vida foi uma coisa assim muito assustadora, não é? Eu não conseguia fazer nada, não conseguia sair de casa, não conseguia afastar-me dele (...) e eu tinha muita insegurança de o deixar com outras pessoas, o pai inclusive. Para ter uma ideia, eu não passava das varandas. (Entrevista P3, pág. 1, 20)

As vivências dos pais cuidadores, baseadas na experiência da prática diária e relação próxima com a criança cuidada, são valorizadas nesta relação, bem como as estratégias mobilizadas e as soluções já encontradas por eles. As dificuldades e receios em domínio da doença, que carecem de esclarecimento e orientação profissional, são minimizados pela proximidade à unidade hospitalar que, neste domínio, tem um papel central. O hospital continua a centralizar as respostas –“Quer em termos de material diferenciado, quer (...) acaba por ser mais no hospital. Até por causa, mais uma vez da questão da confiança. Os pais acabam por ter mais confiança em nós.” (Entrevista E1, pág. 10, 1). Mas o ambiente vivido, no estabelecer de orientações mas de escuta por parte dos enfermeiros, mostra partilha (Entrevista E1).

Comunicação, confiança e responsabilidade

No sentido de facilitar o estabelecimento de uma relação comunicacional eficaz, essencial ao processo de coprodução de cuidados, a partilha de responsabilidade e a confiança mútua são elementos referidos frequentemente nas entrevistas: “Eu acho que tem de haver uma relação de confiança entre nós e eles” Entrevista E4 (pág1, 29) ou ainda:

Claro que numa situação de responsabilidade partilhada, acho que isto não pode ser do médico para o pai ou o paciente mas tem de ser vice-versa para chegar ali a um entendimento ou a um procedimento ou processo terapêutico em que tem de ter o contributo das várias, das várias vertentes: pais e portanto equipa, equipa multidisciplinar.” (Entrevista E6, pág. 3, 18)

Os pais referem ainda como elementos essenciais a estas relações de cuidado: a informação (com eles próprios, mas também dentro da equipa multidisciplinar) e a formação a que são sujeitos durante os internamentos, que lhes transmite segurança, além da disponibilidade dos profissionais- (Entrevista P4, pág. 9, 18).

Num processo de transição com implicações em várias dimensões de vida, os pais sentem-se ajudados e integrados no processo (Entrevista P5), mas reconhecem que essa ajuda visa a sua maior autonomia e segurança nos cuidados a prestar à criança no domicílio. Nomeadamente durante os períodos de internamento, os pais mostram vontade de participar nos cuidados aos seus filhos e os enfermeiros ensinam os procedimentos e cuidados necessários, validando a capacidade de desempenho, o conhecimento e as práticas dos pais, como se demonstra nas entrevistas: “Senti-me à vontade, porque eles também quiseram ver se eu era capaz ou não era (...) Então no resto do tempo fazia-lhe eu as coisas. (...) Tinha vontade e tenho. E tenho capacidade também.” (Entrevista P5 (pág. 8, 11)

Começa já aqui a perceber-se alguma definição de papéis dos grupos participantes na relação, que se aprofunda mais à frente nesta discussão.

Finalizando este ponto, referir um outro elemento chave para a coprodução e descrito pelos enfermeiros: o tempo. As relações nestes contextos de cuidados aqui abordados são tendencialmente de longo prazo, quer no tempo necessário de adaptação às circunstâncias e papéis, quer no acompanhamento das situações que, como já se referiu, têm evoluções e progressões incertas: “Eles não pensam em levá-los para outro sítio que não seja a casa, mas pensam muito em ficar mais tempo aqui no hospital. Pensam em prolongar a estadia quando não estão seguros.” Entrevista E3 (pág. 5, 25); “Mas sem dúvida alguma que acho que importante é dar tempo para eles aceitarem. Dizer «Pronto, ok, não quer. Então quando achar que deve ser, diga-nos.» Mas para isso é preciso tempo, a longo prazo, para a aprendizagem.” Entrevista E5 (pág.3, 5).

3.2.2. Os papéis e os contributos dos participantes

O complexo contexto de cuidados que se estuda implica ainda a exploração de algumas características particulares que aqui se pontuam, aprofundando o conhecimento sobre a realidade dos cuidadores. Depois, a atenção focar-se-á mais pormenorizadamente nas perceções de cada um dos atores (cuidadores familiares e cuidadores formais) na relação de coprodução e suas características particulares, os seus papéis e contributos, bem como as suas expectativas.

Os pais descrevem a experiência de transição vivida como um processo de adaptação, aprendizagem, num ajuste continuado a novos papéis. Alguns pais referem, a propósito, a atitude de aceitação da situação e o “arregaçar de mangas” como respostas adequadas: “Que ao longo dos anos eu aprendi isso, com a ajuda dos técnicos e da escola da A. E das terapias que ela faz lá e vem fazer aqui...) E é isso que nos ajuda a aceitar.” (Entrevista P1- pág.3, 4) Associam ainda a progressão favorável da situação dos seus filhos a uma maior aceitação, embora reconheçam ser mais difícil “saber que isso vai continuar sempre a acontecer” (Entrevista P1, pág. 24, 2) dando realce à incerteza relacionada com a cronicidade destas situações.

A perceção pelos pais de que o regime terapêutico a manter decorre de uma elevada especialização clínica gera ansiedade e medo. O momento da alta clínica é, como já foi referido, um momento crítico. Os enfermeiros reconhecem essa dificuldade e mostram preocupação com o tempo disponível para a preparação dos pais e acompanhamento da transição do contexto hospitalar para o domicílio. Revela-se, então, a real influência do ‘poder’ médico que pode ter implicações na condução dos processos, nomeadamente na decisão sobre o momento de alta do internamento:

Efetivamente a alta não é uma responsabilidade nossa mas devíamos efetivamente ter uma preocupação acrescida relativamente a essa questão. Não temos efetivamente. (...) Mas devíamos ter efetivamente um papel e dizer “Não. Não há... os pais não estão capazes assumir os cuidados. - Entrevista E6 (pág. 19, 20)

Neste sentido, segundo a metodologia de trabalho implementada pelo serviço de Pediatria Médica, perante estas situações crónicas e complexas e perspetivando a mudança do contexto hospitalar para o domicílio, as famílias são acompanhadas por um elemento de referência, normalmente um profissional de enfermagem: “Enfermeiro de Referência”. Este acompanha a família de forma mais permanente e participa com maior efetividade no planeamento e concretização dos cuidados, tendo a oportunidade de aprofundar a relação,

algo que é valorizado por pais e profissionais: “Porque, é assim, eu acho que aqui na Medicina, esta ideia do enfermeiro de referência, ela é brutal. Para nós foi muito bom” (Entrevista P3, pág. 19, 4); Sou enfermeira de referência, normalmente eu já sei que vou ficar com aquela família durante muito tempo e quando isso acontece a relação que se estabelece é diferente do que uma criança que eu sei que me vai calhar de vez em quando” (Entrevista E3, pág.2, 1); “A maior vantagem para eles é que têm uma pessoa de referência e que não são largados assim ao “Deus dará”... Para o enfermeiro é a gratificação, porque percebes que fizeste a diferença na vida de alguém. Entrevista E3 (pág. 6, 13)

Já no domicílio é da concordância de todos a necessidade de manutenção do acompanhamento a estes pais cuidadores. A ligação ao hospital mantém-se pela necessidade de vigilância e/ou tratamentos continuados muitas vezes só assegurados no HPC, ou por opção dos pais pela relação de confiança já estabelecida. Os enfermeiros mostram necessidade e interesse em estarem mais envolvidos no processo, nomeadamente os que trabalham em contexto de internamento³⁷ (entrevistas E2, E5).

Por vezes parece haver a sensação de incompletude nesse acompanhamento, por parte dos enfermeiros que iniciam estas relações de cuidado – “Perdemos um bocadinho a noção a partir do momento em que os miúdos deixam de estar à “responsabilidade” (entre aspas) do internamento (...) Não sei se havia de haver aí um contacto mais de interligação...” Entrevista E6 (pág. 20,12);

Eu depois vou ficar, futuramente, com a sensação (...) de «o que é que aconteceu aquela criança», não é por curiosidade...(...) É saber como é que aquela família se adaptou (...) Como é que estará aquela mãe, que começou a cuidar da filha de uma forma espetacular?... Às vezes penso muito como é que eles estarão? Pronto, são um bocadinho nossos.” Entrevista E5 (pág. 16, 27

Ainda que reconhecendo a possibilidade de ser dada continuidade por outros elementos ou equipas - “Se calhar nós temos a mania que é nosso, que é nosso, lá está... mas se calhar existe ou deveriam existir espaços que depois fizessem a continuidade (...) até mais perto de onde moram”- Entrevista E5 (pág. 17, 24)

Porém, a integração de outros elementos participantes “de novo” na relação já estabelecida é vista com alguma hesitação, alertando para a necessidade de estas relações terem de ser construídas ao longo do tempo. Uma enfermeira dá testemunha disso, lembrando uma experiência concreta:

³⁷ Lembra-se que apenas dois enfermeiros entrevistados trabalham no serviço de ambulatório, acompanhando mais permanentemente estas famílias, além do internamento; o mesmo acontece com uma das enfermeiras que integra a Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica.

Mas não tenho dúvidas, que a mãe a primeira coisa que disse foi: (...) eu senti não sei quantas pessoas, que eu não conhecia a entrar na minha casa a dentro... eu abrir as minhas portas...” Seria diferente, não tenho dúvidas, se fosse um de nós.(...) Quer dizer, falámos disso: qual o objetivo, e o porquê e porquê eles, mas de facto ela sentiu-se um bocadinho invadida...por pessoas que não conhecia. - Entrevista E5 (pág. 21, 15)

Se por um lado, através das entrevistas realizadas, não é fácil definir a presença dos cuidadores formais no contexto domiciliário³⁸, afirma-se um sentido positivo de evolução destas relações pelo olhar dos enfermeiros:

Mas olha, mesmo assim acho que fazemos um bom trabalho. Acho que ainda apoiamos muito com o pouco que temos e que pelo menos temos evoluído. Acho que há uns anos atrás o apoio era muito menor. Acho que eles agora em casa eles conseguem estar muito mais descansados e que essa parte do contacto telefónico é mesmo essencial.- Entrevista E3 (pág. 20,10)

Papéis dos cuidadores: expectativas, saberes e competências

Ao abordar a relação entre cuidadores profissional e cuidadores familiares, ambos os grupos reconhecem os seus papéis e contributos, identificam também as suas expectativas. Iniciamos por estas a abordagem

Os pais cuidadores esperam dos profissionais conhecimento especializado, numa relação de proximidade que demonstre disponibilidade, abertura e flexibilidade no acompanhamento. Por outro lado, esperam também que lhes seja dada (in)formação e seja validada a sua capacidade de resposta.

Já os enfermeiros entrevistados esperam dos pais que estes tenham vontade de participar e se comprometam nos cuidados necessários, e mostram acreditar no seu potencial “Do mesmo modo eu tenho de confiar neles para delegar esses cuidados e para que eles assumam esses cuidados que lhes ensinei e lhes transmiti para eles poderem seguir” - Entrevista E1 (pág. 3, 8)

Sobre o seu próprio desempenho, esperam serem capazes de estabelecer relações de confiança

Eu espero sempre que eles confiem em mim. Se eles confiarem em mim é meio caminho andado para me ouvirem, ouvirem as coisas que tenho a dizer, os ensinamentos que tenho para fazer e para cumprirmos o regime terapêutico que estabelecemos em comum. Portanto acho que a base é a confiança. E até para voltarem a contactar sempre que tenham alguma questão. - Entrevista E1 (pág. 3, 4)

³⁸ por algum desconhecimento dos participantes, mas também pela diversidade de respostas ligadas às necessidades das crianças e famílias, mas muito pela distinta intervenção existente, tanto a nível dos serviços de saúde como sociais, nos locais de residência destas famílias

Reforçada na identificação através da partilha de vivências pessoais:

Eu acho que tem de haver uma relação de confiança entre nós e eles. Se eles realmente nos sentem capazes e major naquele conhecimento vão-se apoiar em nós e beber de nós todas as informações. E isto acho que é... E da minha experiência também, quando eles se identificam contigo.- Entrevista E4 (pág. 29, 1)

Assim como os pais identificam a importância da disponibilidade dos profissionais, também estes afirmam que “se nós mostrarmos que estamos interessados, estamos lá e temos conhecimentos e que os podemos ajudar a adquirir esses conhecimentos” Entrevista E1 (pág. 6, 19) a relação é facilitada.

Portanto, tu nunca fechares a porta. «Estamos aqui. Está sempre aqui alguém disponível para...» Dares apoio ao outro, se ele precisar. Eu acho que isto é importante. (...) A disponibilidade é. Acho que é importante. Saberem que podem sempre recorrer... se tiverem uma dúvida. Que não estão sozinhos. Que tem de tomar uma decisão, mas há alguém que supostamente saberá mais do que eles, que lhes pode validar. - Entrevista E4 (pág. 7, 11)

Também em casa, os pais sublinham a importância da disponibilidade da equipa que habitualmente os acompanha, utilizando para o contacto muitas vezes o telefone ou as redes sociais (com a vantagem de utilização de imagem, que pode ajudar na resposta ou encaminhamento da situação, por parte dos profissionais de saúde).

Porque nós somos assim, mas quando tenho uma dúvida, eu pego no telemóvel, neste caso para a enfermeira R. ou enfermeira F. (...) E sendo alguma coisa assim mais... ligo diretamente para as nossas doutoras. (...) estamos muito apoiados. Estamos. Não vou dizer que não. E... o Facebook ajuda muito. - Entrevista P1 (pág.4, 20)

E depois é muito importante para nós estarmos em casa e termos a sensação de estarmos seguros. Temos o número da F. e temos o número do dr. M. O dr. M. e a dra. C. atendem o telefone sempre. Qualquer dúvida... qualquer coisa... e isso ajuda-nos imenso. Muito mesmo. - Entrevista P3 (pág. 20, 1)

Este acompanhamento pode ser mais regular ou mais pontual e mais ou menos formal, já que alguns pais mantêm contacto com os profissionais de saúde pelas relações pessoais criadas na expectativa de apoio: “Eu precisando de alguma coisa eu recorro às pessoas que me são mais próximas.” (Entrevista P1, pág. 32, 18); “... tanto na parte técnica como nessa parte, mas mais nessa parte... há... depende um pouco das características pessoais de cada um... (...) pronto, e consoante a personalidade se vai tendo, ou não, mais apoio a esse nível.” (Entrevista P2 (pág. 8, 29)

Os pais, inicialmente, posicionam-se como leigos no cuidado ao seu filho na nova condição (condicionados por medos e dúvidas), esperando dos profissionais conhecimentos, escuta e esclarecimento de dúvidas e receios (processo de formação e capacitação), assim

como apoio psicológico - “O aprendizado que nós tivemos e o tempo que tivemos e a dedicação que tiveram conosco... fundamental!” (Entrevista P1 , pág. 32, 8)

Um outro tópico que interessa abordar tem a ver com a existência de diferentes tipos de conhecimento na relação entre pais e profissionais de saúde, identificada por ambos. Os pais valorizam esse facto, no sentido de cooperação para atingir o objetivo comum do cuidado aos seus filhos.

No início, sentido que a formação académica e experiência de trabalho dos profissionais é essencial para a prestação de cuidados e vigilância dos seus filhos, dependendo dos tratamentos e cuidados de saúde a estabilidade da situação, os pais assumem um papel mais de acompanhamento e de relação afetiva com as crianças. Ao longo do tempo vão se colocando, no papel de aprendizes numa relação em que esperam dos profissionais a transmissão de conhecimentos e técnicas, assim como treino, com vista à permanência da criança no domicílio – “Da primeira vez, explicaram-nos tudo na alta. E nós quando fomos a casa já íamos seguros. Não houve necessidade de entrar em contacto” Entrevista P6 (pág. 5, 8)

Os pais demonstram vontade em participar nos cuidados e reconhecem a grande responsabilidade e a necessidade de disciplina (especificamente no que toca a cuidados mais complexos) no cumprimento de um plano de resposta às necessidades dos seus filhos- “Temos de ser extremamente disciplinados” Entrevista P3 (pág.19, 24); “Ela ensinou-me a fazer a mesma coisa, tantas vezes, que já era automático fazer” - Entrevista P1 (pág. 29, 27)

Identificam ainda o papel particular que possuem pelo conhecimento mais permanente da criança, do seu comportamento e manifestações, reconhecendo sinais de conforto/desconforto e detetando alterações que podem implicar um contacto telefónico ou presencial com os profissionais de saúde – “O pedido para sair da cama é um levantar do braço daquele jeito...porque se for doutro já não e para sair dali, é daquele jeito. Que a gente conhece...” Entrevista P1 (pág 7, 11). Um ‘saber’ empírico (adquirido na vivência e experiência prática) também essencial à prestação de cuidados. De acordo, os enfermeiros reconhecem e valorizam este contributo específico que os cuidadores familiares trazem à relação de cuidados: “Os pais são quem melhor conhece a criança efetivamente e têm de ser efetivamente ouvidos” Entrevista E6 (pág. 3, 16)

Contudo, esta participação advém de um processo iniciado pelos profissionais de saúde/ enfermeiros: “inicialmente, somos nós que cuidamos deles. Todos têm um papel...

Basicamente eu estou-me a reportar em situações novas, porque é onde incide mais.” - Entrevista E5 (pág. 2, 18)

Os enfermeiros reconhecem a existência de diferentes fases dessa participação dos pais nos cuidados e sublinham a importância da adesão e motivação dos pais. - “Há fases... ela está em fases diferentes, nos vários momentos. Mas acho que de facto é aceitar. Acho que o mais importante é eles quererem, eles dizerem «Eu quero». Antes disso não vale a pena.” - Entrevista E5 (pág. 6, 13)

A experiência geral partilhada nas entrevistas é de integração dos contributos dos dois grupos de cuidadores participantes na relação. Um enfermeiro entrevistado, também pai de uma criança com doença crónica afirma:

Há sempre abertura para encontrar ali um ponto de convergência nas situações, e há abertura para modificar isto ou aquilo e nós temos essa abertura: nós podemos efetivamente mexer no que temos implementado e na diretiva, que acaba por ser uma diretiva que nos é dada pelo médico, mas nós temos sempre abertura para os ajustes... Entrevista E6 (pág. 4, 10)

Sendo certo que a situação estudada – a dos cuidados de saúde a crianças com doença crónica prestados por cuidadores familiares em relação próxima com uma unidade hospitalar – é fortemente influenciada, à partida, pelo conhecimento e decisão médica. Em regra, a o regime terapêutico estabelecido segue diretivas dadas pelo médico sem intervenção dos pais cuidadores. O que ressalta da evidência empírica é que na fase de implementação dessas diretivas não existe uma normatividade tão acentuada nos procedimentos do cuidado quotidiano e abre-se um campo amplo de negociação entre profissionais e cuidadores familiares, do qual se destacam três aspetos:

- Primeiro, porque a relação profissional de cuidar deixa de estar centrada no médico, passando para o/a enfermeiro/a, a quem cabem funções distintas das do médico (sinteticamente caracterizadas pelo acompanhamento próximo e continuada do doente) o que implica um ajustamento permanente dos procedimentos dos cuidados à realidade da situação e às particularidades da reação do doente, com elevado grau de autonomia.

- Segundo, porque o mesmo acompanhamento próximo do doente – no caso, a criança com doença crónica – é o que caracteriza a relação dos cuidadores familiares com a criança fora do contexto hospitalar, o que permite uma valorização do conhecimento prático das particularidades e das reações das crianças. Por isso, a relação entre cuidadores profissionais e cuidadores familiares parte de um entendimento comum sobre este conhecimento e ambos reconhecem a importância de seguir as diretivas médicas. Porém, com diferenças. Enquanto os pais ganham com o tempo um conhecimento mais aprofundado das particularidades e das

reações dos seus filhos doentes, os/as enfermeiros/as continuam a ter um papel muito importante na aplicação das diretivas médicas ou na sua reformulação, por muito que façam no sentido da “formação” dos pais que acompanham.

- Terceiro, existe um esforço dos pais para aumentarem as suas competências “médicas” quer através do diálogo com o pessoal médico e de enfermagem, quer através da procura de mais informação (nomeadamente estudos científicos) que discute (ou não) com os profissionais recolhida por pesquisa pessoal ou através de grupos/ associações relacionadas com a doença do seu filho, no estrangeiro. Frequentemente, os pais sublinham a necessidade de maior abertura dos profissionais de saúde para este papel que também considera ser dos pais, não tanto pela sua experiência pessoal mas pelo conhecimento de outras situações semelhantes que acompanha.

E eu tenho tido uma felicidade enorme, porque o dr. M. é muito aberto a tudo o que eu lhe mando, a tudo que é preciso, a tudo o que se deve fazer, a todas as novidades e a todas...vê comigo as coisas e preocupa-se e faz e experimentamos e fazemos (...) eu se calhar também consigo as coisas com o dr. M. porque eu trago-lhe artigos científicos com valor, com... não é?... fiáveis. Consigo explicar porquê ou como; mostro-lhe as experiências. Trago-lhe casos específicos de não sei quê...e consigo ter esta... “Opá” se calhar as outras mães não conseguem. E isto... tá a ver? Isto é injusto. Porque há mães que se calhar não têm facilidade.
Entrevista P3 (pág.23, 23)

Pela exigência dos cuidados do seu filho, cuja responsabilidade de resposta lhe foi “delegada” pela equipa de saúde, esta mãe afirma que “não é uma mãe como as outras”, sublinhando um papel que vai além da postura passiva ou do auto-reconhecimento da incompetência leiga a que o *sick role*, de Parsons votou o papel dos doentes, neste caso os cuidadores familiares do doente.

Atualmente, a informação é no geral mais acessível, mas também devemos ter em conta que estes pais cuidadores (se comparados a cuidadores familiares de idosos, casos mais frequentemente apresentados e estudados) são pessoas mais jovens que possuem níveis de formação académica elevados que lhes conferem competências e exigências a nível de participação cidadã (e particularmente na relação de cuidados) distintas. Dados que influenciam os processos de coprodução que aqui se pretende estudar.

Por outro lado, no processo de cuidar partilhado, o acesso a algumas respostas está também dependente da informação/ conhecimento, mobilização e persistência dos pais: “Depois é uma guerra, percebe? E a gente tem de forçar, e ligar e chatear... e isso é muito... é muito chato. Para as coisas andarem para a frente. Eu acho que as coisas deviam ser mais organizadas, deviam funcionar melhor” “chateio e ligo...” Entrevista P3 (pág. 21, 27) A

responsabilidade partilhada entre profissionais e pais cuidadores parece tender mais para a mobilização dos pais quando o sistema não consegue responder em tempo útil ou de forma mais particular a cada caso. Ainda que exista legislação e meios de apoio disponíveis, a sua operacionalização é de difícil acesso e por vezes ineficaz. Neste sentido, levanta-se a questão da possibilidade de ser também papel dos profissionais e serviços de saúde antecipar necessidades e apresentar possíveis respostas e estratégias, tendo uma mãe considerando injusto o facto de nem todos os pais terem a mesma possibilidade de acesso às mesmas: “Mesmo o recurso a... as equipas que existem, as coisas ...mesmo nesse sentido também. As vezes os pais há coisas que não têm, mas nem sabem que existem...” - Entrevista P3 (pág. 22, 22)

Os profissionais de enfermagem descrevem também o seu papel como essencialmente de informação, formação e capacitação (treino) dos pais, com capacidade adquirida pela sua formação académica e profissional, o que realça a importância de um conhecimento científico e técnico necessário ao acompanhamento destas situações

Eu acho que no início somos sempre nós. Somos sempre detentores de maior conhecimento e somos... inicialmente somos nós. Depois quando nós vamos transmitindo e acompanhando ao longo de.. e depois tu tens pais peritos naquela, naquela prestação de cuidados... às vezes muito mais... e aprendemos... “ Entrevista E4 (pág. 2, 21)

Do reconhecimento do seu ‘saber’ nasce um processo de diálogo e que visa a coprodução de cuidados. Neste, o enfoque é uma relação de ensino-aprendizagem centrado na adequação de um plano terapêutico à realidade concreta dos pais cuidadores: É tipo ir para a escola. Ia aprender. (...) Depois foi a vez dele. (...) Mas tivemos tempo de aprender tudo... (...) Os dois. É. E aprender com calma. Não era só espetar: “Está aqui o plano e quando for para casa siga-o”. Eu sei ler. Prática? A gente precisa dela.” Entrevista P1 (pág. 30, 18); “é deixar serem eles a vir ter connosco (...) É não insistir, insistir. (...) É dar espaço para eles começarem a fazer questões devagarinho e depois nós vamos passando (...) e nós começamos a perceber que podemos ir um bocadinho mais à frente”- Entrevista E5 (pág. 6, 26

Aos olhos dos pais cuidadores entrevistados, aos enfermeiros cabe também um papel de suporte aos cuidadores, além dos cuidados diretos às crianças: “(...) têm esse papel. E portanto ajudam-nos, ajudam-nos nessa parte... para além da parte técnica, com a criança doente, depois têm também essa parte do apoio psicológico com os pais.” - Entrevista P2 (pág. 8,25)

Mesmo perspectivando o acompanhamento no domicílio: “os enfermeiros para mim são psicólogos, são cuidadores dos filhos, dos pais...portanto, eu acho que iriam ter muito significado na nossa ajuda (...) e se calhar, os enfermeiros também nos vão orientando muito... no que é preciso nós estarmos mais focados.” - Entrevista P4 (pág. 16, 25)

Uma situação particular que encontramos nas entrevistas, e que questiona distinção dicotômica de saberes científicos e empíricos, é a de pais que são profissionais de saúde e em que existe uma tensão entre o treino profissional destes e a sua condição de pais, portadora de emoções e de atitudes menos racionais de acordo com as *leges artis* da profissão.- Entrevista E4 (pág. 5, 6)

O envolvimento emocional tem também influência na prestação de cuidados e desempenho do papel dos cuidadores, podendo ser visto como uma barreira aos processos de coprodução que se discutem em seguida, assim como as suas vantagens ao olhar dos participantes no estudo.

3.2.3. Vantagens e barreiras da coprodução

Como se apresentou no subcapítulo 1.3, a coprodução pode trazer vantagens para os participantes na relação e para o próprio processo de cuidados, tornando-o mais eficaz e sustentável. Contudo, a sua subjetividade e complexidade conferem-lhe limites e a sua aplicação concreta reflete barreiras que aqui se tenta identificar, e que se relacionam com os conhecimentos implicados, a própria relação, os recursos necessários, entre outros.

Vantagens

Os pais entrevistados apresentam como vantagem da relação de partilha dos cuidados aos seus filhos com doença crónica com os cuidadores profissionais a existência de um objetivo comum e de um trabalho conjunto na sua consecução:

A maior vantagem é que todos nós caminhamos no mesmo sentido, no sentido de ajudar não é? Da recuperação. E se vocês fazem uma coisa, nós fazemos outra, outros fazem outra...as coisas vão; a produtividade é maior não é? (...) Todos juntos fazemos um bocadinho e as coisas vão mais... vão mais depressa ou melhor.- Entrevista P5 (pág. 9, 6)

Referem ainda um reforço das suas competências e segurança, obtidos pela formação e pela possibilidade de realizar cuidados mais específicos também no domicílio (cuidados que se os pais não aprendessem estariam apenas acessíveis nas instituições hospitalares), com consequências também na diminuição das complicações de saúde e na necessidade de internamento das crianças cuidadas. Este reforço de competências tem manifestações

concretas: “[em termos de, sei lá, necessidade de internamento ou recorrer aos serviços...] Ah! Isso. Notamos, notamos. (...) E dá-nos mais confiança a saber cuidar dele... porque às tantas nós já estávamos a culpar-nos por ele ficar tantas vezes doente. E se calhar eramos nós que não estávamos a ver atempadamente ou o trazíamos demais” Entrevista P4 (pág.10, 28)

Acrescentam vantagens para a criança doente, quando o cuidado é prestado no domicílio, como o maior conforto e a menor necessidade de deslocações aos serviços de saúde, assim como pela possível adaptação das técnicas e dos cuidados necessários às condições da residência destas famílias, dentro da flexibilidade possível na gestão dos cuidados por parte dos pais.

Os pais identificam ainda como fator facilitador a disponibilidade demonstrada pelos profissionais para o acompanhamento e esclarecimento de dúvidas, vista como uma mais-valia, mesmo quando a distância apenas permite esse contacto por telefone ou através das redes sociais.

Já os enfermeiros entrevistados colocam as vantagens desta relação na partilha de diferentes saberes, conjugados num cuidado mais integrado à criança. Por um lado, facilitando o acesso a conhecimentos específicos da área da saúde, formando os pais, que acreditam terem o potencial para aprender e desempenhar as tarefas necessárias. Por outro lado, reconhecendo e valorizando o conhecimento mais profundo dos pais sobre os seus filhos, suas manifestações e necessidades, que pode conduzir a uma resposta mais ajustada e eficaz.

Barreiras e limites

A subjetividade inerente às relações pessoais e a distinta perceção das situações transparece também na identificação das dificuldades e barreiras existentes neste processo de coprodução de cuidados.

Das barreiras mais consensualmente referidas estão as que tocam questões como o(s) conhecimento(s) envolvidos/ necessários à prestação de cuidados, outras são mais particulares.

A questão do conhecimento específico da área da saúde surge como barreira identificada pelos pais e pelos profissionais de saúde, concretamente a especificidade da “linguagem médica”: “foi no internamento em si, explicarem-nos bem a coisas (...) a gente não entender e perguntar uma vez, perguntar duas, perguntar três e falarem a nossa língua.

Que a língua dos médicos é diferente.” - Entrevista P1 (pág. 1, 28). Barreira que se vai esbatendo também pela aposta na (in)formação aos pais e esclarecimento de dúvidas: “Nós somos pais. Depois, quer eu quer o pai não somos profissionais de saúde. E há muita coisa que fomos aprendendo a ver...” - Entrevista P6 (pág. 5,27)

O conhecimento trazido à relação pelos pais parece também carecer de maior abertura e aceitação dos profissionais de saúde, nomeadamente médicos, para que sejam também integrados no plano de cuidados a estabelecer.

Porque são evidências demasiado óbvias que não fazem sentido haver esse tipo de resistências. Entende? E isto para nós é doloroso. (...) eu tenho-me apercebido que os médicos não gostam de serem, quer dizer, de serem impulsionados para... gostam de... quer dizer, acham que o papel dos pais não é esse tipo de papel... e...a realidade é que uma mãe como eu sou e muitas outras mães, nós não somos uma mãe normal...não é?” Entrevista P3 (pág. 23, 17)

Aos pais é exigido o desenvolvimento de competências e aquisição de conhecimentos com grande especificidade para o cuidado aos seus filhos, contudo parece haver predominância do conhecimento científico e principalmente médico na definição do plano de cuidados: “Mas depois lá está aquilo que lhe dizia, os médicos não querem e supostamente nós não fazemos (...) E depois ouvimos...ouvem as mães coisas do género: “que nós não devíamos conversar umas com as outras, que cada caso é um caso” Entrevista P3 (pág. 23, 6), o que está de acordo com a persistência de um modelo biomédico e tendencialmente hierarquizado em que o saber médico “coordena” os restantes, que já foi apresentado.

A multiplicidade de olhares, além de uma necessária resposta inerente à complexidade das situações de doença crónica, pode ser uma mais-valia no acompanhamento destes casos. Contudo, é também um desafio a uma visão integrada e reforço da comunicação no seio de uma equipa multidisciplinar. O que sugere que há limites à coprodução de cuidados inerentes à própria relação.

Uma mãe considera que o seu filho é “visto um bocadinho às peças”, sentido que a comunicação entre especialidades é feita mais pelos pais “Eu acho que poderia ser vantajoso haver aqui no hospital alguém que juntasse tudo. Uma equipa verdadeiramente multidisciplinar.” Entrevista E4 (pág.16, 4) Na verdade, é uma realidade também descrita por profissionais que exprimem a necessidade de um maior investimento na comunicação e relação multiprofissional, tanto na definição como execução de um processo de cuidados:

“A comunicação eu não sei se é a mais eficaz. Efetivamente muitas vezes não é; e efetivamente não é eficaz e os canais de comunicação não são os melhores. E nós falamos muitas vezes na nossa condição aqui no hospital em que se os pais te fazem algumas

perguntas, muitas vezes tu não tens autonomia para dar resposta relativamente a certas e determinadas coisas; outras vezes quando dás pode ser mal interpretado Entrevista E6 (pág. 2, 7

A inexistência de elementos “gestores de caso”³⁹ é identificada pelos profissionais como limite a esta relação de acompanhamento e coprodução, pela fragmentação da informação

“Não há um acompanhamento de uma determinada pessoa. As dúvidas são colocadas a qualquer um de nós.(...) Nós às vezes temos... é tal e qual... as tais dificuldades em saber que tipo de estratégias é que eles utilizaram para chegar aquele objetivo ou aquele procedimento, para proceder da melhor forma, e nem sempre acompanhamos a família da melhor forma.” Entrevista E5 (pág 4, 12

Ambos os grupos de cuidadores são também consensuais em identificar o envolvimento emocional dos pais como dificuldade na prestação de cuidados (que ganha especial importância quando os pais assumem os cuidados no domicílio). Se, por um lado, reforça a existência de uma dimensão de cuidado mais afetiva, melhor assegurada pelas pessoas mais próximas às crianças (nomeadamente os pais), por outro pode fragilizar a ação concreta, especificamente pela relutância que os pais demonstram à ação em intervenções de urgência ou naquelas que percecionam como mais agressivas ou invasivas para a criança:

”só que somos pais e temos a parte emocional muito envolvida e é preciso um grande apoio, porque numa hora complicada, como já houve de uma hemorragia difícil... nós entramos num stress muito grande (não é?) e temos de ter orientação de alguém que saiba para conseguirmos agir de forma a ajudar a I.” Entrevista P6 (pág.5, 29

Se calhar no início há um tipo de pais: os pais que não têm tanta autonomia, têm muitos receios; os prestadores formais assumem um maior controlo e depois se calhar isso vai-se esbatendo até os pais efetivamente estarem capacitados para. Entrevista E4 (pág. 1, 8

Perante o reconhecimento desta “desvantagem”, os enfermeiros podem usar experiências pessoais mostrando empatia na relação com os pais cuidadores:

“Eu em determinadas alturas da minha vida senti que fiquei um bocadinho posta de lado porque assumiram que eu já sabia algumas coisas. E nós todos em determinadas alturas não

³⁹ Em alguns países, como no Reino Unido, a figura de “gestor de caso” (elemento definido dentro da equipa multidisciplinar que acompanha a criança e família) surge nestes processos com vantagens na articulação de saberes, identificação de necessidades e consequente maior eficácia numa resposta integradora. De forma semelhante, como já foi identificado, a metodologia de prestação de cuidados de enfermagem “enfermeiro de referência” prevê a existência de um profissional (de referência) que acompanha as famílias identificadas mais permanentemente e desde uma fase precoce.

conseguimos pensar. E só pensamos como pais. E às vezes o pensar só como pais, em determinadas alturas, sabes, nós só pensamos com o coração, não pensamos com a cabeça. Não se consegue ser racional. E precisamos de algum tempo também para dar o passo. Eu entendo quando, às vezes os pais aqui dizem “eu não ouvi nada... eu não sei de nada...” eu consigo perceber perfeitamente isso porque também passei um bocadinho.” Entrevista E4, pag 4, 24)

A dificuldade em delegar e retirar-se do contexto de cuidados (mesmo que por curtos períodos de tempo) pode ser uma dificuldade na relação de coprodução, pelo conseqüente cansaço dos intervenientes que pode comprometer o seu desempenho. Este limite, identificado pelos pais, relaciona-se com a necessidade de confiança nos prestadores de cuidados sejam eles formais ou informais (no caso de haver outros cuidadores familiares, por exemplo): “No início não conhecia e não confiava em ninguém “era a minha filha!” Entrevista P1? (pág. 17, 10)

Da parte dos enfermeiros, outros limites inerentes à relação interpessoal são assinalados como possíveis barreiras à relação de coprodução, e relacionam-se com perceção e expectativas dos pais e dos próprios enfermeiros sobre os seus papéis.

No que respeita à vivência e perceção dos pais, os enfermeiros identificam a dificuldade dos pais em aceitar a cronicidade, na expectativa de uma situação transitória: “Mas pronto, a maior barreira acho que é essa – eles não aceitem a cronicidade.” Entrevista E3 (pag 4, 29E na entrevista Entrevista E5 (página ???, linha???) acrescenta-se ainda a dificuldade dos profissionais em lidar com esse processo de aceitação dos pais, motivando-os à participação nos cuidados: “Sem dúvida nenhuma para eles é aceitar. Que têm de fazer e... E para mim às vezes é difícil também os... “obrigá-los” (entre aspas) a fazer.”(entrevista E5 7, 18

Os medos dos pais são referidos como barreiras que podem dificultar o seu papel: “Acho que um dos primeiros entraves será muitas vezes a ansiedade e o medo do erro, por parte deles” Entrevista E3 (pág 2, 20

“Da parte deles, inicialmente se calhar os medos. «Eu não sou capaz. Eu não sei mexer nisto. Como é que isto funciona?» Todas as implicações que têm e depois «Se não sou capaz de reconhecer algum sinal, algum sintoma?», «se não estou a fazer corretamente a parte técnica toda?» (...)vai... esse é provavelmente o maior entrave.” Entrevista E4 (pág. 3, 3

Em relação ao papel dos enfermeiros, um dos participantes refere que “às vezes as barreiras podem ser as expectativas que tu tens” ou os próprios preconceitos colocados à

partida na relação “[E da nossa parte, o que é que achas que pode ser uma barreira a esta relação?] Se calhar, os pré conceitos, ou algo assim, que tu tens (.....) Se calhar devíamos achar que a pessoa tem potencial máximo e depois é que vão diminuindo... mas não... é ao contrário.” Entrevista E4 (pág. 4, 2

Como relação entre pessoas, é de referir também as “Diferenças acho que mais pessoais de cada, de cada profissional até... de cada relação previamente estabelecida se calhar.” que podem ser facilitadoras ou dificultadoras de uma relação de coprodução Entrevista E2 (pág 9,17,

Finalmente, os enfermeiros apontam ainda barreiras associadas aos **recursos** existentes para acompanhar estas famílias num processo de coprodução que podem estar relacionados com o hospital ou outros serviços de saúde.

Os primeiros tocam recursos humanos e materiais, assim como a disponibilidade dos profissionais para responder aos processos da forma que consideraria mais adequada: “Número de enfermeiros... [Precisas de gente? De tempo?] Preciso de gente, preciso de carros, precisamos de...” Entrevista E1 (pág 15, 6 ,mesmo no que respeita a uma resposta do próprio hospital criada para o efeito, com a especificidade de cuidados paliativos (EIHSCPP) “sem haver estratégias mesmo de fundo acho difícil que se consiga. Não estou a ver como é que nós... Mesmo aqui, criou-se a equipa, a equipa foi nomeada e eu só tenho 1 dia por mês” Entrevista E3 (pág 15,21

Acresce a isto, a distância da residência destas famílias ao hospital, podendo ser o acompanhamento prejudicado tanto pela dificuldade na compreensão da informação transmitida pelos pais – “às vezes é interpretar a informação que a mãe transmite, principalmente quando nós não estamos presencialmente... ao telefone.” Entrevista E1 (página ???, linha???) – como na “capacidade de avaliação pelo telefone também me suscita alguma insegurança... é muito difícil avaliar.” Entrevista E3 (página ???, linha???)⁴⁰

Como já foi referido, as situações complexas requerem **tempo** de adaptação dos pais/ família e de aprendizagem, que muitas vezes não se coaduna com a exigência de resposta a situações mais agudas de um hospital central e diferenciado como o HPC

⁴⁰ Ainda assim, apesar da distância, mesmo na possibilidade de um acompanhamento e intervenção mais próximos do local de residência destas famílias, nem sempre os pais fazem essa opção:

“Dificuldade às vezes é o timing entre a aprendizagem e até o ir embora, ou ir para o domicílio. Às vezes não há esta abertura, este tempo... de dizer assim “vamos esperar. Vamos dar... que eles decidam...” e depois vamos fazer as coisas calmamente. Não. A questão às vezes é colocada e eles têm de dar o salto e... as coisas até resultam.” Entrevista E5 (pág. 27)

“e acho que cabe-nos a nós preparar atempadamente esse terreno e muitas vezes isso não acontece. Não nos dão tempo para isso. Não conseguimos efetivamente ter essa percepção de quanto tempo é que a criança vai estar internada e o que é que os pais efetivamente necessitam para” Entrevista E6 (página ???, linha???)

Sendo ainda necessário ter em conta que as respostas necessárias, tanto a nível hospitalar como dos serviços sociais ou outros, são também muitas vezes demoradas: “efetivamente as situações não são tão lineares quando nós, mesmo que... de vez em quando desejamos que era o problema resolvido logo de imediato ou resolução imediata. Efetivamente isso não acontece.” Entrevista E6 (pág. 6, 20)

Por outro lado, a subjetividade destes processos tem inerente uma particular gestão do tempo, sendo para os profissionais uma questão difícil no acompanhamento personalizado aos pais cuidadores: “Isto é difícil dizer “é este o momento”. Não. É difícil nós dizermos assim conseguiu-se isto ou conseguiu-se aquilo... é difícil de dizer...” Entrevista E5 (página ???, linha???)

Em segundo lugar, no que respeita aos recursos existentes, surge como barreira a uma efetiva coprodução de cuidados a ineficácia de respostas de proximidade (de instituições que não o HPC), quer pela inexistência de serviços adequados às necessidades de apoio destes pais cuidadores (a nível local, nas suas zonas de residência ou de âmbito nacional), quer por falta de formação dos profissionais nos serviços (por exemplo os centros de saúde dos locais de residência destas famílias) para dar resposta à especificidade das situações, o que gera desconfiança dos pais - “Mas acontece que os pais muitas vezes não confiam nos centros de saúde e preferem vir cá, se são de perto. E há essas, esses reports de situações mal conduzidas nos serviços de saúde da periferia.”- Entrevista E6 (pág. 22, 19); “É assim, em termos de acompanhamento, falando da minha situação concreta, se não for o hospital, os centros de saúde não têm capacidade de resposta. Não sabem sequer: (...) Portanto, é tudo muito novo e se não for efetivamente o hospital a dar resposta não há capacidade noutros serviços.” Entrevista E6 (pág. 21, 1)

Facto identificado pelos próprios profissionais de saúde, mas ainda sem resposta cabal, como identifica um enfermeiro entrevistado relatando a experiência pessoal de pai cuidador de uma criança com doença crónica no acesso aos serviços de saúde:

E efetivamente sentem necessidade de fazer formação nessa área porque não conseguem dar resposta, tanto os enfermeiros, como o pessoal médico. Não há efetivamente formação. Não há transmissão de informação porque eles também não conseguem dar resposta. Muitas vezes, era o que a colega estava a dizer, muitas vezes os pais sabem muito mais informação do que propriamente aquela que eles conseguem ajudar quando há algum problema. E nessas situações onde é que nós nos dirigimos? - Entrevista E6 (pág. 21, 24

Para terminar, apenas assinalar que, mais pontualmente, os enfermeiros identificam ainda: a possibilidade de existirem limitações físicas ou cognitivas da parte dos pais que condicionem a aprendizagem e/ou prestação de cuidados, sendo uma questão que se tenta mitigar pelo envolvimento familiar e o esforço de capacitação e responsabilização de mais do que um cuidador familiar; a questão cultural e linguística, referida por uma enfermeira no que respeita ao cuidado a crianças provenientes do estrangeiro, nomeadamente dos PALOP “porque temos aqui várias nacionalidades, e é uma das barreiras: a cultura. A língua... nem é propriamente a língua mas a cultura.” (Entrevista E2 (pag 9, 6) e “A falta de apoio familiar também é uma barreira.” Entrevista E3 (pág5., 2) visto que, com já foi referido, a família assume um papel essencial na minimização de alguns dos impactos referidos pelos pais decorrentes da prestação de cuidados.

A diversidade e pormenor das partilhas obtidas através das entrevistas denota a particularidade das vivências associadas à prestação de cuidados às crianças com doença crónica, tanto nas perspetivas dos cuidadores familiares como dos cuidadores formais. Tentou-se que a complexidade e subjetividade destes processos estivesse bem presente (numa abordagem que não se deseja demasiado exaustiva) já que ela enquadra tanto a perceção dos cuidadores da sua participação no processo de coprodução, quanto o seu desempenho, tirando dela vantagens apesar das limitações com que (frequentemente) se confrontam.

As relações que cuidadores formais e informais protagonizam no contexto de cuidados estudado demonstram reconhecimento mútuo de conhecimentos e papéis distintos que são conjugados na construção colaborativa do cuidado, cujas características se enquadram em dinâmicas de coprodução e inovação social.

CONCLUSÃO

Este trabalho permitiu evidenciar a riqueza da articulação entre cuidadores profissionais e cuidadores familiares na prestação de cuidados à criança com doença crónica, no contexto de uma perspetiva de saúde e doença baseada num modelo social, que considera que estes processos “envolvem agentes e processos biológicos mas estes são inseparáveis dos contextos sociais” (Tavares,2016: 19)

Atenta-se às particularidades da doença crónica infantil que impelem uma (mais) complexa abordagem dos cuidados de saúde, especificamente na assunção de que a intervenção dos pais tem um papel inquestionável na relação entre cuidadores profissionais e cuidadores familiares. Acresce a necessidade de considerar ainda que o contexto dos cuidados a estas crianças implica as dimensões hospitalar e domiciliária. Sobretudo nesta última dimensão merece consideração a prestação de cuidados, por vezes complexos, por parte dos pais na manutenção destas crianças numa ambiente familiar.

O cuidado a uma criança com doença crónica induz alterações nas rotinas familiares e exige preparação para o seu desempenho. Frequentemente são as mães (muitas vezes em idade ativa, com formação superior) a assumir o cuidado ainda que geralmente partilhando-o com os respetivos cônjuges. O cuidador principal tende a abandonar a sua atividade profissional (pelo menos provisoriamente e frequentemente por períodos longos) ou a assumir um trabalho precário ou a tempo parcial para garantir o acompanhamento da criança. Este é apenas uma das mudanças identificadas pelos pais no processo de transição que vivenciam, à qual acrescentam alterações nas relações interpessoais, na gestão do quotidiano, habitação, assim como a nível financeiro.

Ter a perceção da transição vivida pelos cuidadores familiares implica reconhecer o cansaço e diminuição da qualidade que identificam como impactos diretos do cuidar e considerar a existência de tarefas permanentes, muitas vezes traduzidas em dificuldades concretas e preocupações diárias, que requerem mobilização constante dos pais (e suas redes sociais) numa relação a longo prazo (além do diagnóstico e transição para o domicílio) e em estreita articulação com profissionais de saúde.

Realça-se das entrevistas realizadas a indispensável relação colaborativa entre estes dois grupos de cuidadores, ficando comprovada a inexistência de uma relação concorrencial ou independente, decorrente dos diferentes conhecimentos que enformam a prática de pais e profissionais. Tendo por base uma relação dialógica centrada na comunicação e confiança,

constata-se a partilha de saberes que confere poder aos pais e parece promover uma reconfiguração dos papéis “tradicionalmente” atribuídos de intervenção e decisão aos profissionais de saúde e de passividade e “obediência” aos utentes.

Ainda que nas entrevistas não seja revelada uma atribuição simples e direta de responsabilidades a um ou outro grupo de cuidadores, ambos têm consciência da responsabilidade partilhada. Foi fácil perceber da parte dos profissionais o reconhecimento e valorização do saber empírico trazido à relação, em geral não problemática, no processo de cuidados. Os pais revelam vontade e espaço de participação ainda que, em algumas situações, “reclamem” maior abertura por parte dos profissionais, e em algumas fases (principalmente nas fases iniciais) a sua insegurança dê predominância ao saber dos profissionais de saúde. Ainda assim, o apoio dos profissionais fortalece o sentimento de capacidade dos pais essencial à qualidade dos cuidados prestados.

Contudo, importa ainda reconhecer as limitações desta relação que se relacionam com a os distintos tipos de conhecimento (empírico e científico) que cada grupo traz à relação; as dimensões subjetivas da própria relação interpessoal (expectativas e formas de estar) e os recursos existentes e mobilizados (que implicam a organização e formas de trabalhar dos serviços de saúde). A coprodução de cuidados emerge como um campo de definição particularmente difícil pelas diferentes perceções e vivências dos seus papéis, com os pais a agir menos segundo um conhecimento menos científico do que prático e com elevado envolvimento emocional. Parece ainda ser dada alguma preponderância ao conhecimento científico e ‘saber médico’ decorrentes de um tradicional modelo biomédico de saúde/doença patente nos serviços de saúde, reprodutor de uma atitude “paternalista” dos profissionais de saúde sobre os utentes, neste caso os cuidadores.

Constata-se o esforço dos cuidadores familiares em se manterem informados sobre a doença e procedimentos necessários ao bem-estar e qualidade de vida das crianças cuidadas, que assumem como objetivo prioritário, recebendo preparação a partir dos serviços de saúde, nomeadamente o hospital mas também procurando-o autonomamente ou em partilha com os seus pares (outros pais em situação semelhante). Condições sociais, disponibilidade dos cuidadores familiares e envolvimento emocional são fatores que têm influência no desempenho do seu papel.

Já quanto ao papel dos cuidadores formais (particularmente os enfermeiros, considerados no estudo) destaca-se o trabalho de capacitação e (in)formação aos cuidadores, bem como de suporte num ambiente de proximidade.

Partilha-se da tripla perspetiva de Twigg sobre os cuidadores como coprodutores, recursos e coclientes, e chama-se a atenção para a intervenção necessária nestas duas últimas dimensões, a partir dos serviços de saúde, mas também dos serviços sociais, aliados a considerações políticas, integradoras de uma ação multidisciplinar, no sentido de maior reconhecimento e de resposta às necessidades dos cuidadores familiares.

As entrevistas trazem à reflexão que, embora os apoios existentes sejam mobilizados pelos pais (apoio social, familiar, ou a partir de associações/organizações ligadas ao terceiro sector) as situações vividas poderiam melhorar se houvesse apoios mais concretos e institucionalizados. A burocracia associada aos processos de obtenção dos apoios existentes, pouca disponibilidade dos pais e insuficiência ou inadequação das mesmas medidas, diminuem ou dificultam a acessibilidade aos apoios. Sobressai como facilitador o suporte familiar aliado ao proporcionado pelos serviços de saúde.

Perante o que ainda se considera necessário, com o intuito da manutenção dos cuidados por parte dos pais, mas também de minimização dos impactos negativos desse papel, tanto os cuidadores formais como os cuidadores familiares indicam um conjunto de medidas desejáveis (ainda que às vezes difíceis de operacionalizar pelos próprios): apoio domiciliário mais efetivo e eficaz; apoio financeiro e/ou material no que respeita a ajudas técnicas; apoio psicológico; descanso do cuidador; medidas específicas a nível laboral. Algumas destas medidas estão já contempladas no “Estatuto do cuidador informal” recentemente promulgado em Portugal e do qual se aguarda aplicação prática.

Finalizando, este trabalho dá ênfase à realidade complexa da coprodução de cuidados dirigidos às crianças com doença crónica, revelando o potencial da participação e reconhecimento mútuo de conhecimentos e competências, que coloca em perspetiva as questões de detenção do poder e dando maior abertura à construção colaborativa. Ainda que não sendo de uma forma “perfeita” ou “pura”, pelos depoimentos obtidos percebe-se que, na prática, é possível avançar no domínio da coprodução mesmo que em situações adversas, num domínio mais das relações interpessoais do que institucional. Abre-se a porta ao campo da inovação social pelo seu olhar sobre novas formas de organização dos serviços e releitura de papéis dos cidadãos.

Perante o exposto considera-se terem sido atingidos os objetivos propostos para este estudo, trazendo um olhar abrangente mas também de pormenor sobre uma realidade ainda pouco estudada. Admite-se alguma inexperiência neste campo de investigação e a condicionante tempo como fatores limitadores.

Espera-se ainda que possa ser dada continuidade à investigação sobre esta realidade, nomeadamente no que respeita às competências e habilidades para o cuidado, formas concretas de apoio aos cuidadores informais e avaliação das medidas já implementadas, bem como aprofundando perspectivas de enquadramento político e social.

BIBLIOGRAFIA

- Alves, Joana (2011) Vidas de cuidado(s). Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- BEPA - Bureau of European Policy Advisers (2011) Empowering people, driving change. Social Innovation in the European Union. [https://ec.europa.eu/docsroom/documents/13402/attachments/1/translations/en/renditions/native]
- Boyle, David; Harris, Michael (2013) The challenge of co-production: How equal partnerships between professionals and the public are crucial to improving public services. Discussion paper. London: NESTA [https://media.nesta.org.uk/documents/the_challenge_of_co-production.pdf]
- Carapinheiro, Graça (1993). Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Edições Afrontamento.
- Carapinheiro, Graça (2001). “Inventar percursos, reinventar realidades: doentes, trajetórias sociais e realidades formais”. Etnográfica, Vol. V (2). 335-358 [http://ceas.iscte.pt/etnografica/docs/vol_05/N2/Vol_v_N2_335-358.pdf]
- Castelhana, Paulo (2012) A sobrecarga dos pais enquanto cuidadores principais da criança com Espinha Bífida. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Coffey, Jean Sheerin (2006) “Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis.” Pediatric Nursing. Vol. 32(1): 51-59.
- Collière, Marie-Françoise (1999). Promover a vida. Lisboa: Editora Lidel.
- Conselho Internacional de Enfermeiros (2010) Os enfermeiros na vanguarda da inovação dos cuidados. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros
- Costa, Caroline; Borchardt, Miriam; Pereira, Giancarlo (2018) “O papel do paciente como coprodutor nos serviços de saúde: uma revisão sistemática da literatura”. Interciência, 43(9) [https://www.interciencia.net/wp-content/uploads/2018/09/648-COSTA-43-09.pdf]
- Coutinho, Clara (2014). Metodologia de investigação em Ciências Sociais e Humanas. Teoria e Prática. 2ª Edição. Coimbra: Almedina.

- Cristina Macedo, Eliza et al. (2015) Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes com enfermedad crónica: revisión integradora. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 23(4):769-77
- Denscombe, Martyn (2007) *The Good Research Guide for small scale social research projects*. Berkshire: Open University Press.
- Dias, Casimiro (2015) *O Valor da Inovação. Criar o futuro do sistema de saúde (ebook)*. Coimbra: Almedina.
- Eurocarers (2015) “InformCare - The EU information hub on informal care” [https://www.youtube.com/watch?v=SIcjeI_xd_Y]
- European Commission (2013). *Guide to social innovation*. Brussels: DG Regional and Urban Policy [https://ec.europa.eu/eip/ageing/file/759/download_en?token=b_FFoqoA]
- European Union (2018). *Informal care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Luxembourg: Publications Office of the European Union
- Ferreira, Simone; Teixeira, M. Luiza; Castelo Branco, Elen (2018) “Dialogic relationship with patients regarding kidney transplantation: nursing educational care”. *Cogitare Enferm.* (23)2
- Fonseca, Fátima (s/ data) “Co-produção: uma abordagem transformadora do sector público.” *Revista Interface: Administração Pública*, 56: 16-21. [https://www.ina.pt/index.php/component/docman/doc_download/495-interface-56-fatima-fonseca?Itemid=]
- Fundação Calouste Gulbenkian (2014). *Um futuro para a saúde – todos temos um papel a desempenhar. Relatório de estudo*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Gomes, Doris; Ramos, Flávia (2015) "Solidariedade, aliança e comprometimento do profissional da saúde nas práticas do Sistema Único de Saúde (SUS): um debate bioético", *Interface*, 19(52)
- Hulgard, Lars; Ferrarini, Adriane (2010) “Inovação social: rumo a uma mudança experimental na política pública?” *Ciências Sociais Unisinos*, 46(3):256-263
- Leandro, M. Engrácia; Nossa, Paulo; Rodrigues, Victor Terças (org.) (2009), *Saúde e Sociedade os contributos invisíveis da família*. Viseu: PsicoSoma
- Lopes, Gisele (2016a) “Cuidado em Saúde. Considerações a partir da gestalt-terapia”. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, Salvador. 5(1): 35-40

- Lopes, Manuel José (2016b) “Cidadania e Participação: de utente-consumidor a cidadão corresponsável”. Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento. Vol. 2(3):794-804.
- Mano, M. João (2002) “Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais.” Revista Referência nº8
- Martin, C. M. (2007). “Chronic disease and illness care: adding principles of family medicine to address ongoing health system redesign”. Canadian family physician, 53(12): 2086–2091.
- Mendes, M. Goreti; Martins, M. Manuela (2012) “Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros”. Revista de Enfermagem Referência. III(6): 113-121
- Ministério da Saúde (2015). Plano Nacional de Saúde. Revisão e Extensão a 2020. Lisboa: Direção Geral de Saúde [<http://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf>]
- Moulaert, Frank; MacCallum, Diana; Mehmood, Abid and Hamdouch, Abdelillah (eds.) (2013). The International Handbook on Social Innovation. Collective Action, Social Learning and Transdisciplinary Research. Cheltenham: Edgar Elgar
- Newacheck, Paul W.; Taylor, William R (1992). “Childhood Chronic Illness: Prevalence, Severity, and Impact”. American Journal of Public Health, 82(3): 364-71.
- Nunes, João Arriscado; Matias, Marisa; Filipe, Ângela Marques (2009). “Os familiares de doentes e a emergência de novos actores colectivos no campo da saúde”, in M. Engrácia Leandro, Paulo Nossa e Victor Rodrigues (orgs.), Saúde e Sociedade os contributos invisíveis da família. Viseu: PsicoSoma, 467-486
- OECD (2011) Help wanted? Providing and paying for long-term care. The Impact of Caring on Family Carers. OECD Health Policy Studies. Paris: OECD Publishing
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *O Desafio das Doenças Crónicas*.
- Ordem dos Enfermeiros (2015) Estatuto da Ordem dos Enfermeiros e REPE (Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros) [https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/nEstatuto_REPE_29102015_VF_site.pdf]

- Payne, Sheila (2010). “EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 1”. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245 and part 2. 17(6), 286-290.
- Portugal, Governo de (2006) Decreto-Lei nº 101/2006. de 6 de Junho [<https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/353934/details/maximized>]
- Portugal, Sílvia (2006) *Novas famílias, modos antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Dissertação de doutoramento em Sociologia. Universidade de Coimbra.
- Ricarte, Luís (2009) *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências da Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto
- Sararaiva, Dulce (2011) *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. Dissertação de Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo. Universidade de Coimbra.
- Sennett, Richard (2012) *Juntos. Os Rituais, Os Prazeres e a Política da Cooperação*. São Paulo: Editora Record
- Sousa, Paula (2012) *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Tese de doutoramento na Universidade Católica Portuguesa.
- Tavares, David (2016). *Introdução à sociologia da Saúde*. Coimbra: Edições Almedina
- Teixeira, Ana Ribas; Alves, Bruno et al. (2017) *Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais. Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*. Lisboa: Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS [http://cuidadores.pt/sites/default/files/documentos/Doc_CI.PDF]
- Thomas, Carol (1993) “De-Constructing Concepts of Care”. *Sociology*. 27(4): 649-669.
- WHO (2008) *Noncommunicable diseases country profiles 2018*. Geneva: WHO [http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/]
- Zagonel, Ivete (1999) “O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem”. *Revista latino-americana de enfermagem*, (7)3:25-32

LISTA ANEXOS

Anexo I – Instrumento de Colheita de dados

Anexo II – Sinopse de apresentação/ contextualização de participantes no estudo

Anexo III – Transcrição de entrevistas

Anexo IV – Matriz base de categorização dos dados qualitativos

Anexo V – Pareceres da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC

Anexo VI – Documento de aprovação do Projeto de Investigação pelo CHUC

Anexo VII – Formulário de Consentimento Informado

Anexo I – Instrumento de Colheita de dados

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

No contexto de dissertação de mestrado, no âmbito do *Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo*, da Universidade de Coimbra o estudo “Crianças com doença crónica. O papel da família e dos profissionais na coprodução de cuidados”, a realizar sob orientação do Professor Doutor Pedro Hespanha, pretende conhecer a perceção dos pais de crianças com doença crónica sobre o seu papel e sobre as implicações da doença na sua vida quotidiana; e, simultaneamente, conhecer a perceção dos enfermeiros que cuidam estas crianças sobre as dificuldades e necessidades que os pais enfrentam e as estratégias por aqueles usadas para ajudar os pais a lidar com as dificuldades; adicionalmente, pretende-se definir, com os cuidadores formais e informais, procedimentos de apoio/ suporte que potenciem o papel dos pais e minimizem impactos negativos desse papel.

Para estes objetivos pedimos a sua colaboração para preencher um breve questionário de caracterização dos participantes no estudo e responder a uma entrevista.

Os dados recolhidos serão usados exclusivamente no decurso desta investigação, sendo a identificação dos participantes mantida no anonimato e garantida a sua confidencialidade.

1. QUESTIONÁRIO DE CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA

A) Pais/ Cuidadores informais

Idade					
Género	F__ M__				
Estado civil					
Profissão	Sector primário	Sector secundário	Sector terciário	Estudante	Sem profissão
Situação profissional	Desempregado	Reformado	Estudante	Trab. Conta própria	Trab. Contra outrem
Escolaridade (Graffar)	1 ° Grau - Ensino Universitário ou equivalente	2° Grau - Ensino médio ou técnico superior	3° Grau - Ensino médio ou técnico inferior	4° Grau - Ensino Primário completo	5° Grau - Ensino primário incompleto

Parentesco com criança					
A criança	Necessidades especiais decorrentes da doença?				
Cuidado	Único cuidador?	S__ N__			
	Há quanto tempo é cuidador?				
	Nº de horas de cuidado diárias	1-3h	3-6h	6-9h	9h-12h

B) Profissionais

Idade			
Género	M __		
	F ____		
Tempo de serviço		Tempo de serviço em pediatria	
Especialização			

2. GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Data da entrevista _____

Hora de início _____ e de término _____

Duração _____

A) Pais

- Pode descrever-me a situação que levou a ser cuidador do seu familiar
- Relate-me um dia da sua rotina de cuidado ao seu familiar
- Fale-me dessa experiência de cuidar do seu familiar? Como foi o assumir desse papel de cuidador?
Como se sente enquanto cuidador?/ Que sentimentos melhor demonstram o seu papel de cuidador?
- O que mudou no seu dia-a-dia, pelo facto de estar a cuidar do seu familiar? Quais as dimensões da sua vida que foram alteradas? De que forma?
Considera que teve implicações na área económica ao assumir este papel?
- Quais as maiores dificuldades?

- Considera que a sua qualidade de vida se alterou com o facto de cuidar do seu familiar?
Como?
Sente-se (com frequência/habitualmente) cansado?
- Que recursos utiliza e/ou estratégias que desenvolveu para o ajudar neste papel e minimizar impacto do cuidado na sua vida quotidiana?
- Qual a relação que estabeleceu com os profissionais/ enfermeiros neste processo de cuidado?
Quais as dificuldades? Como as ultrapassou?
Quais as vantagens?
- Sente que (ainda) precisa de ajuda? Em que áreas?
Se pudesse alterar alguma coisa no seu dia-a-dia, no sentido de facilitar este papel de cuidador, o que mudaria?
- Que medidas/ estratégias de apoio considera ainda serem necessárias?
Algumas medidas a reforçar? Ou mesmo a criar de novo?
Que papel pensa aí poderem desempenhar os cuidadores? E os enfermeiros?

B) Profissionais

- De quem deve ser a responsabilidade dos cuidados às crianças com doença crónica?
- Como vê a relação entre cuidadores profissionais e informais/familiares no cuidado à criança com doença crónica?
Contributos e expectativas de cada uma das partes?
- Pode relatar-me/dar um exemplo de que experiências/ tipos de relações já viu, estabeleceu ou já acompanhou?
O que foi mais significativo dessa relação?
Quais as maiores dificuldades? E as vantagens?
- Quais as maiores mudanças e dificuldades que pensa serem sentidas pelos cuidadores?
- Qual a sua perceção sobre a qualidade de vida dos cuidadores? Quais as maiores necessidades deste grupo?
- Quais os recursos mais usados pelos cuidadores para minimizar essas dificuldades?
Onde intervém/ pensa poder intervir junto dos cuidadores para minimizar o impacto deste papel na sua vida quotidiana? Que estratégias usa?
- O que pensa ser ainda necessário para poder a minimizar o impacto no quotidiano e/ou apoiar os cuidadores informais de crianças com doença crónica?
Que papel poderiam ter os enfermeiros?

Anexo II – Sinopse de apresentação/ contextualização de participantes no estudo

PAIS ENTREVISTADOS

P1

A P. tem 42 anos (completou o 9º ano de escolaridade) e é a cuidadora principal da sua filha A. há cerca de 9,5 anos, após a A. ficar dependente dos seus cuidados por sequelas de uma meningite aos 7 meses. O marido (pai da A.) é o cuidador secundário da A. e partilha os cuidados ou substitui a P. sempre que necessário. A A. necessita de cuidados permanentes (24h) já que é totalmente dependente nas AVD, alimentada por SNG segundo uma dieta adequada e necessita de diálise peritoneal diária e medicação que inclui, terapêutica de administração subcutânea.

Após vários e longos períodos de internamento, a P. já gozou a licença para acompanhamento de filhos com doença crónica no tempo máximo permitido de 4 anos. Atualmente trabalha por conta de outrem numa fábrica, com horário ajustado/reduzido para cuidar da A. e complementa os dias em que falta para acompanhar A. ao hospital ou em casa, nas suas folgas. O pai também trabalha.

A A. tem um irmão mais velho, já adulto. Residem perto de Aveiro e são atualmente acompanhados pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica (EIHSCPP) do HPC. Refere ter ainda grande apoio da família e amigos/ colegas de trabalho.

P2

A A. cuida do A. há cerca de 1,5 anos, quando o seu filho adolescente foi diagnosticado com uma doença oncológica. Aos 48 anos, sendo divorciada, a A. é a única cuidadora do A. e tem um outro filho mais novo. A avó apoia a família no acompanhamento do ?

A A. encontra-se de licença para acompanhamento do A. e só por um curto período voltou ao trabalho a pedido da empresa onde trabalha na área de gestão de qualidade. A sua formação académica é Mestrado.

Os cuidados ao A. passam por frequentes idas ao HPC em regime de internamento ou ambulatório, que a mãe acompanha. Em casa (região de Aveiro), a A. assume a responsabilidade também de um cuidado permanente que inclui uma dieta adequada, a administração de medicação e a vigilância de complicações (incluindo as inerentes à presença de CVC) . Apenas sai de casa por curtos períodos quando é substituída.

P3

A D. tem 39 anos, concluiu o mestrado e é engenheira. Atualmente está de licença para acompanhamento do seu filho de 2 anos, que cuida desde 1mês de idade quando foi diagnosticada uma doença crónica complexa neuromuscular - atrofia muscular espinhal tipo 1, sendo a primeira criança com este diagnóstico a ser tratada em Portugal.

O M. necessita de cuidados permanentes para apoio nas AVD e cuidados técnicos como VNI, cough assist, alimentação através de PEG, e também terapias de reabilitação como fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional, que a D. partilha com o marido, que se mantém a trabalhar.

Tem um filho mais velho.

Reside perto de Viseu, para onde a família se mudou desde o diagnóstico do M. (pela maior facilidade de acesso a cuidados médicos), e são acompanhados por uma equipa de cuidados continuados local, através da ação do SNIPI e da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica (EIHSCPP) do HPC.

P4

A A. tem 36 anos e é mãe e cuidadora principal do M. que tem 6 anos e paralisia cerebral e epilepsia, por hipoxia no parto. Partilha os cuidados ao seu filho com o marido, assegurando alimentação por gastrostomia, técnica de cough assist e aspiração de secreções, administração de medicação diária e apoio nas AVD, durante mais de 12h diárias, já que o restante tempo o M. está na escola. O M. necessita também de terapias de reabilitação como fisioterapia e terapia da fala, sendo acompanhado também no centro da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra.

A A. completou mestrado e neste momento trabalha no HPC (é técnica de saúde/audiologista) mas já esteve de licença para acompanhamento do filho com doença crónica, sendo o período mais longo de 6 meses. O marido encontra-se também a trabalhar.

A família (têm uma filha mais nova que o M.) vive perto de Coimbra e A. revela sentir grande apoio da família e amigos.

P5

O A. é pai do C. adolescente diagnosticado com um meduloblastoma (tumor cerebral) há cerca de 1 ano (9meses há data da entrevista). Tem 46 anos e é casado.

Completo o 6º ano de escolaridade. Desde o diagnóstico de doença do seu filho mais velho, deixou o seu trabalho na construção civil, já que a sua esposa é doméstica e cuida da filha mais nova em casa. Tem ainda um outro filho. Atualmente, o A. apenas realiza trabalhos esporádicos e vende alguns artigos de artesanato, que ele próprio desenvolve, em feiras.

O acompanhamento do C. aos tratamentos, terapias e internamentos no HPC, obriga q que fiquem, algum tempo, alojados na casa da Associação Acreditar contígua ao HPC (residem no distrito de Viseu). Além disso, o pai apoia o C. nas AVD (devido a alterações da mobilidade devidas a sequelas da doença) e na administração de medicação. Refere que atualmente, em casa, o C. necessita de cerca de 3h de cuidados diretos além da vigilância necessária (incluindo a inerente à presença de CVC), que partilha com a esposa.

P6

A C. é mãe da I. e cuidadora principal desde há cerca de 2,5 anos, quando à I. hoje com 7 anos, foi diagnosticada com Leucemia. Encontra-se atualmente em tratamento de uma recidiva.

Vive no distrito da Guarda, com o marido, com quem partilha os cuidados à I., e tem um filho mais novo. Revela não ter grande apoio familiar porque não são originários do local onde residem atualmente.

A C. tem 41 anos. É licenciada e professora, estando atualmente a trabalhar, mas já tendo usufruído por alguns períodos de licença para acompanhamento de filho com doença crónica. O marido está também empregado.

Descreve várias fases, com diferentes necessidades de cuidados por parte da I. que variaram entre 1h para cuidados diretos até 24h, o que inclui a necessidade de vigilância permanente. Os cuidados principais atualmente passam pela administração de medicação (citostáticos orais), vigilância relacionada com a presença de CVC e de estado geral da criança.

Diz hoje ter uma vida “quase normal”.

ENFERMEIROS

Dois dois enfermeiros entrevistados (entrevistas E4 e E6) são pais de crianças com doença crónica (Diabetes) partilhando também ao longo das entrevistas um pouco das suas vivências enquanto pais cuidadores.

Anexo III – Transcrição de entrevistas

Notas à transcrição de entrevistas:

- Identificação dos participantes foi substituída pelas letras “P” ou “E”, para cuidadores familiares ou formais, respetivamente, seguindo-se do algarismo de 1 a 6, segundo a ordem cronológica de realização das entrevistas
- ENT- designa o entrevistador
- Valorizou-se sobretudo a transmissão de ideias e pensamentos.
- Esquema de transcrição linear.

Código utilizado	Significado
//- //	Quando frases sobrepostas de entrevistado e entrevistador
<i>(segmento de texto incompreensível)</i>	Quando não é audível parte da gravação
?()?	Quando se assume a palavra que se julga fazer sentido e não se ouve na gravação
/()/	Quando se acredita que a pessoa se enganou na palavra e se substitui por aquela que se considera correta.

Entrevista P1

Data: 26.04.2019

5 **ENT- Ia-lhe pedir mesmo isso que me descrevesse assim brevemente como foi esta situação de passar a cuidar da A.?**

P1- É assim. A A. teve...Ela andava no infantário, e ela teve febres altas e uma convulsão ao mesmo tempo. Já tinha ido às urgências disseram sempre que era uma virose, uma virose, uma virose... à 3^a vez ela fez febres altas e a convulsão e pronto fomos às urgências outra vez e ficou “agarrada às máquinas”.

10 Depois viemos para aqui para o Pediátrico e então disseram que era meningite (*segmento de texto incompreensível*) Então ela esteve ligada às máquinas. Fez várias cirurgias durante os primeiros 4 meses, e pronto está a fazer diálise, tem hidroencefalia/(hidrocefalia)/ também: tem um aparelhinho que vai para o coração (porque não pode ir para a barriguita que tem lá a diálise). E depois foi um aprendizado para cuidar dela. Ela depende de nós para tudo.

15 **ENT- E como é que foi esse assumir desse cuidado? Como é que foi essa decisão? É assim... porque estava-me a dizer que teve de deixar de trabalhar... depois já vamos falar de outras alterações que possam ter surgido, mas...**

Como é que foi esta decisão “eu vou ter que assumir que o meu dia-a-dia é cuidar...”

20 P1- Foi o aprender a aceitar. A gente teve que aceitar que a nossa menina tinha ficado assim, que iria ficar assim e que os progressos não iam ser muitos...

Ela está assim já há nove anos e meio e os progressos não foram muitos... a única coisa é que ela cresceu e ficou mais velha. Os cuidados continuam a ser todos os mesmos. É de dia e de noite. Ela precisa sempre de uma pessoa com ela, para tudo. Porque o choro é diferente, a gente já sabe ao final destes anos... aquele choro é diferente a gente já sabe o que é...mas
25 até lá chegar foi difícil, foi...

ENT- O que é que ajudou e o que é que foi mais difícil nesse aceitar? O que é que pode ter ajudado?

30 P1- O que é que pode ter ajudado... foi quando nós estávamos... foi no internamento em si, explicarem-nos bem a coisas... a gente não entender e perguntar uma vez, perguntar duas, perguntar três e falarem a nossa língua. Que a língua dos médicos é diferente. E então, a

equipa que me calhou, a nós, falavam a nossa língua: “ A A. Tem isto, temos de fazer isto, isto e isto” e a gente não perceber e eu pedir para chamar o médico porque pensava que tinha entendido, mas nos meus pensamentos eu não entendia, e eles vinham e tornavam-me a explicar.

- 5 E as enfermeiras também sempre a apoiarem-nos e a ajudar-nos. É essencial. Não é só a cuidar da A. Também estavam a cuidar de nós. “Olhe mãe, isto é assim porque isto, isto e isto... Isto acontece mas há ajudas que podemos dar...” O auxílio é muito importante. O apoio psicológico também tivemos, tanto eu como o meu marido; tivemos. Durante muito (*segmento de texto incompreensível*) tempo acompanhados e somos acompanhados.

10 **ENT- A partir daqui do hospital?**

P1 - Sim. Aqui sim. Ainda no último internamento tivemos tanto eu como o meu A. E se o meu filho precisasse também tinha.

ENT- Que idade tem o seu filho?

- P1- Tem 21. Na altura ele tinha 12. E ele viu a irmã a ter o ataque e foi... ele é que me ajudou. Ele é que me “assimilou” essas coisas todas. E disse: “mãe, isto vai correr tudo bem. A mana vai ficar boa.” Só um menino de 12 anos a dizer isto a uma mãe que está a passar ali aquele momento é muito bom. É muito bom ter esse apoio.

ENT- Dá-lhe outro apoio...

P1- É completamente diferente! É diferente...

- 20 Mas o aprender a aceitar é muito importante. Porque eu...

ENT- E o que é mais difícil para esse aceitar?

P1- O que é mais difícil é saber que ela não nos vai ver, não nos vai ouvir, só nos vai sentir... Porque a A. não dá um beijo, a A. não dá um abraço, a A. não diz mãe, não diz pai, não diz nada... é saber que isso vai continuar sempre a acontecer...

- 25 **ENT- ...Que é prolongado?**

P1- É prolongado... ao longo dos anos... a A. agora já vê um bocadinho, o vulto; já ouve um bocadinho, e já tem uma reação... que eram coisas que ela não iria fazer e faz. E isso ajuda-nos a aceitar.

ENT- É ver alguma resposta dela que também ajuda?

P1- É. Porque a gente antes falava para ela e ela estava a olhar para o espaço, não é? (porque o problema ocular dela não é no olho, é no cérebro. Portanto a gente olha para ela e parece “Ah! A A. vê!” Não a A. não vê. “A A. ouve!” Não, a A. não ouve; ela sente as vibrações. Que ao longo dos anos eu aprendi isso, com a ajuda dos técnicos e da escola da A. E das terapias que ela faz lá e vem fazer aqui...) E é isso que nos ajuda a aceitar.

E é, por exemplo, o que aconteceu algumas vezes... ela ter uma reação e o meu marido não estar em casa e eu ligar e...: “Olha, fiz isto à A. e a A. reagiu assim...”. E daquele lado “Ai que bom. Ah eu não estava aí para ver. Tenho de tentar também a ver se ela reage assim comigo”... e mais tarde, ele faz a mesma coisa. A mesma brincadeira, o mesmo toque e ela reage a ele também. Coisas que ela...

ENT- E isso vai dando algum reforço...

P1- É. Vai dando algum reforço.

É a gente.... Ela sempre fez uma coisa que nenhum de nós a ensinou a fazer, foi uma pessoa estranha que a ensinou a fazer...*(segmento de texto incompreensível)* “A. dá a mão à mãe.”... e ela dá. Mas é um caminho muito grande. Com muita insistência e muita repetição.

ENT - Demorado e com muito trabalho?

P1- É. Dá muito trabalho.

ENT- Como é que... há bocadinho estava-me a dizer como é o seu dia... a cuidar da A.?

P1- A gente levanta-se... A A. acorda muito cedo. 4h da manhã. 4h da manhã para ela são 7h para nós. E quer atenção. E quer a mãe ali ao pé. E quer o pai. E se eu falo, caio na asneira de falar no pai, tenho de ir chamá-lo porque ela vai fazer birra. E depois há aquilo... faz birra, faz convulsão... fica frustrada... e pronto... não desencadeando nada disso, não é? Chama-se o pai.

//ENT-... nem sequer vamos tentar...//

P1- Depois ela quer atenção. E depois chega a hora de desconectar da cicladora¹; a hora de medir a tensão que é às 7h da manhã. O pequeno-almoço dela é às 7h da manhã. É o medir a tensão, preparação da medicação. O leitinho... e tanto... ora dá a mãe, ora dá o pai. Às vezes o pai está a dar e a mãe está a tratar dela. Ou então o pai está a tratar dele e a mãe está

¹ Equipamento tecnológico para realização de diálise peritoneal.

a dar. Portanto não é...”tens de ser tu a dar”. Não. A gente vê o dia-a-dia: ”então, enquanto desconectas a menina, eu vou preparar a medicação”.

Preparada a medicação, é o leitinho. Dá. Pronto, eu já me vou preparar para ir para o trabalho.

Entretanto tomamos o pequeno-almoço. Chega a hora de mudar a fralda à A. porque tem de ser os dois, porque não dá para levantar a perninha e lavá-la e por cremezinho... a pomadinha... até o levantar para pôr a fralda é difícil. Tem de ser um a levantar e o outro a pôr.

Depois vêm aqueles miminhos todos: o perfumezinho, o cabelinho, aquelas coisas todas que a mãe trata; aqueles cuidados todos e que quando a mãe não tempo, porque se atrasou numa brincadeira... o que acontece muito: mudo-lhe a fralda e vou-lhe fazer uns miminhos e a hora passa... e a mãe tem que ir embora e o pai faz o resto.

Posso estar tranquila, no meu trabalho. Que ele trata muito bem dela, aliás nós...

ENT- Qual o seu horário agora?

P1- ... nós no primeiro internamento aprendemos a tratar da A. Nós estivemos praticamente 15 1,5 -2 meses a cuidar da A. aqui, que era para, se acontecesse isto ou aquilo, termos o vosso apoio para aprender.

A equipa da diálise, da F.², também nos veio ensinar. Foi à nossa casa. Colocou-nos tudo dentro de casa, para quando a A. tivesse alta, termos tudo. E tínhamos.

Estamos muito, muito bem apoiados em todos os sentidos: a informação circulou.

20 Porque nós somos assim, mas quando tenho uma dúvida, eu pego no telemóvel, neste caso para a enfermeira R. ou enfermeira F., continua a ser a nossa enfermeira. E sendo alguma coisa assim mais... ligo diretamente para as nossas doutoras.

A A. tem assim umas crisezitas: as hipotermias, as tensões muito altas.. quando ela começou a ter 18/10-12... e eu fico assim: “o que é que eu faço? o que é que lhe dou? A toma normal não chega.” Quando nos chegámos a essa altura, há uns anos atrás, aí vai ela ligar para a doutora: “Dra. está a acontecer isto assim, assim. O que é que eu faço?”

Ou seja, estamos muito apoiados. Estamos. Não vou dizer que não. E...o *Facebook* ajuda muito. Tenho muitos amigos, que são os nossos enfermeiros... e precisando de apoio, se eu não consigo falar com um eu falo com outro, que fala com quem preciso... está a perceber?

² Empresa responsável pelo equipamento para realização de diálise peritoneal.

ENT- Consegue encontrar ali uma rede de apoio...

P1- Uma rede! E depois é assim, quando a A. está aqui internada, nós continuamos com esse apoio: “Olha a A.!... está aqui a A... oh a A. ficou internada...”

De repente tenho o quarto cheio. Não de médicos mas de enfermeiros que viram a A. com 6
5 meses e agora vêem-na com quase 10 anos e são situações que passam, que eles se lembram e que a gente comenta e ...

ENT- Fica sempre essa relação?...

P1- É. Fica sempre uma relação muito boa.

**ENT- Mas no seu dia-a-dia... quando vai trabalhar, o seu marido fica a cuidar da A. e
10 depois...**

P1- Fica.

**ENT- ...a rotina é sempre a alimentação, a questão da medicação... e depois à noite a
diálise... São assim os cuidados “maiores” além de todo o cuidado do dia-a-dia?...**

P1- É. Porque é assim: àquela hora tem de se fazer diálise, porque àquela hora tem de se
15 conectar a A. que é para de manhã àquela hora já ela estar...

//ENT- poder retirar?//

P1- ...retirar e já poderemos cuidar dela com mais segurança, sem aquele tubo ali...

ENT- Claro. Faz quantas horas?

P1- Neste momento faz...ora, é das 19h às 7h. Já fez 14h, e agora está a fazer 12h e tem
20 corrido bem, não se pode dizer que não tem.

De vez em quando lá tem uma “fibrinazita” ou outra; tem de ser pôr remédio... já consigo..

ENT- ... perceber quando é necessário?

P1- Perceber quando é necessário pôr remédio no líquido, quando não é...

É a darbepoetina³ também, que ela tem anemia, o que não ajuda nada na hipotermia...
25 Também temos que dar. Também sou eu e ele: eu dou e ele segura nela. Que ela às vezes (já aconteceu) ao ser picada fazer convulsão. E aí é terrível que aquela agulha é finíssima...
Então ele segura nela. Já temos aquele jeito, porque temos meses que temos de dar todas as

³ Terapêutica injectável, de administração subcutânea, para o tratamento da anemia sintomática associada à insuficiência renal crónica em doentes adultos e pediátricos.

semanas, temos meses que é só de 15-15 dias, temos meses que é uma. Não temos meses que não é preciso dar; tem de ser...

E é a coisa que mais me custa fazer a ela é dar essa picadita. Que é uma coisa que ela chora tanto, tanto, tanto que ela fica sem água e sem ar. E como eu, quando tiro a agulha, fico
5 muito nervosa, não consigo //dar-lhe auxílio...//

//ENT- Responder-lhe logo?...//

P1- Não, não consigo. Então o meu A. já sabe que eu não...

ENT- “Eu faço esta parte....mas...”

P1- “Eu faço esta e tu continuas” porque eu não consigo. Fico mesmo... Aquele choro deixa-
10 me nervosa e então não dá. Tem de ser ele. Então ele dá-lhe os mimiños todos. Tudo e mais alguma coisa e ela no fim até se ri. Eu continuo nervosa...

ENT- E depois quando passa...

P1- É. Depois passa ...

ENT- ... E volta também aos mimiños...

15 P1- Exato.

É a coisa que mais me custa fazer à A. é dar-lhe a pica... quando a doutora me diz “este mês temos de dar todas as semanas....” Ai! “eu vou sofrer 4 semanas...” Porque sou eu, não é ela... porque é logo mimiños e é 2 segundos. Agora eu....

ENT- Pra si é difícil?

20 P1- Para mim é difícil.

ENT- Pronto nesta intervenção já me está a dizer que é difícil, mas no seu dia-a-dia, no geral, como se sente a assumir este papel enquanto cuidadora?

P1- É... como é que eu me sinto?... é poder fazer alguma coisa e contribuir para o bem estar dela... Porque a gente, quando chega a um ponto que já não consegue é frustrante para nós.
25 Como quem diz: ”eu já fiz isto, já fiz aquilo... o que é que me falta fazer? Ó A. o que é que falta? Olha, ainda não fizemos aquilo... vamos tentar fazer para o bem-estar dela.” Ou...medimos a tensão. E já demos o medicamento, mas a tensão não baixa, não é? Chega à próxima toma e eles continuam a subir. É frustrante. Porque a gente sabe que por fora ela está bem, mas lá dentro vai ali uma revolução e isso aí é desconforto para nós: não poder
30 fazer mais.

ENT- ... com que ela esteja confortável...

P1- É. Por exemplo ela é muito agora de rir e sorrir (que são coisas diferentes) e ela tem dias que está muito sisuda. Por mais que a gente puxe por ela, ela não tem reação. Esses dias para nós são os piores.

5 **ENT- São dolorosos?**

P1- São. Porque a gente sabe que está a fazer tudo direitinho... não falha na hora da medicação, não falha na hora da alimentação. Não falha nada. É para conectar às 7 menos um quarto, ela às 7 menos um quarto é conectada. Tá a perceber? Tudo assim muito direitinho... e ela está ali perdida no mundo dela e a gente: "hoje é daqueles dias..." Nem pede para sair da cama, nem... nada.

O pedido para sair da cama é um levantar do braço daquele jeito... porque se for doutro já não e para sair dali, é daquele jeito. Que a gente conhece...

ENT- Já identificam os sinais que está a transmitir...

15 P1- É. Ela este ano está-me a fazer uma coisa, que durante estes anos todos ela não fez: é ela estar na caminha dela e eu chegar-me ao pé dela e ela esticar o braço e pôr a mão aqui (faz o gesto junto da face). Porque ela quer que eu esteja ali ao pé dela. Só me está a fazer isto agora. É a retribuir o carinho e isso é muito bom.

Agora quando ela está naqueles dias...

ENT- Quando não há esse feedback também dela... Essa resposta...

20 P1- É. Aí é muito frustrante. Tanto para mim como para ele. Porque são dias sem reação.

E eu digo assim: "o que é que eu posso fazer mais?" e não tenho mais nada para fazer. É esperar que ela durma um bocadinho, e que ela acorde e o cérebro dela esteja diferente.... Esteja um bocadinho mais ativo. Que a gente tentou ativar ali qualquer coisa mas não conseguiu.

25 E depois tem dias que ela acorda super bem-disposta, super risonha... a gente nem precisa de fazer nada para ela ter reações e esses dias são muito bons para nós e compensam o dia anterior em que não tivemos nada... está a perceber?

ENT- Sim. Claro que sim.

P1- Aí é bom. É o meu filho chegar a casa e ela reagir ao irmão. Ela dantes não reagia. E ele ficou tão feliz... já viu ele está com 21 anos e só há 2 ou 3 anos atrás é que ela começou a reagir ao estímulo do irmão. Está a perceber?

5 É diferente... Eu posso fazer a mesma coisa que o meu filho faz e ela a mim não reage. Mas se for o irmão a fazer... é a comunicação deles. Ela comunica diferente com... comigo; se for você lá... ela reage diferente. Por mais parecido que seja a olhos vistos... é diferente.

ENT- Quem está percebe que é diferente...

P1- É. “Ah! Olha, a A. agora já me dá um sorriso. Olha, a A. dá-me a mão.” E ela dantes fugia e agora dá.

10 **ENT- E essa reação vai ajudando a viver melhor...**

P1- Vai ajudando a aceitar. Todos estes bocadinhos ajudam a aceitar o dia agora.

ENT- E o que é que nesse dia-a-dia mudou mais?

15 P1- Uma coisa que mudou radicalmente foi... quando eu estou no internamento parece que é igual a casa, que estou sempre com ela... e em casa é... como as funções são divididas eu sinto-me um bocadinho mais livre.

ENT- Em casa?

P1- Em casa. Porque eu não preciso de estar a olhar para a A. 24h porque tenho alguém que olha a par comigo.

20 Eu... às vezes aconteceu eu estar muito na A., focada muito na A. e o meu marido: “olha, a menina está bem, podes ir tomar banho a vontade. Eu olho pela menina.”

Eu não consigo, por exemplo, estar sozinha em casa com a A. isto pode ser um defeito ou uma qualidade, não sei. Como a A. faz convulsões, também silenciosas, em que se magoa, eu tenho a necessidade de estar sempre com ela presente.

“A. eu vou à casa de banho.”; –“Eu olho pela menina.” E eu vou à casa de banho ...

25 Eu não vou às compras. Não consigo estar muito ausente dela.

A ir para o trabalho, ele está com ela. Está a perceber a ideia?

Eu sei que ela está bem. Eu sei como a deixei e estou a trabalhar e na minha pausa eu ligo ao meu marido: “Então como está a A.?”, eu na minha hora de almoço ligo ao meu marido: “E a A.?”... nunca pergunto pelo meu marido...”é a A.?”

E como saio às 15h30... porque eu entro às 9h que é para cuidar dela antes, porque a escola dela, a salinha dela só abre as 8h30, daí eu entrar às 9h. E a sala dela fecha às 16h, então eu saía às 15h30 para a ir buscar à escola e ir para a fisio/(fisioterapia)/ às 16h30.

5 Pronto, ela agora já faz fisio em casa porque os cuidados paliativos vão a casa fazer fisio, porque ela agora como não pode sair a gente tem de gerir tudo...

ENT- Agora está mais resguardada...

P1- Depois das 15h30 parece que volto a ser mãe. Liberto o pai e volto a ser mãe, porque os cuidados são...

10 **ENT- E naquele tempo que não estive a trabalhar também sentia isso? Que era tinha menos liberdade?**

P1- Sim, sim...

ENT- O voltar a trabalhar foi também para si uma conquista?

15 P1- O voltar a trabalhar... eu vejo o meu trabalho como uma terapia. Como... para eu me focar no trabalho, nas minhas colegas (são todas mulheres por acaso) e a comunicação com elas distrai-me da A. porque a minha cabeça...

//ENT- O foco é a A...//

20 P1- ... o foco é a A. e se eu.... Até as minhas colegas já conseguem... Eu chego. Elas entram todas as 8h que é o horário normal, eu entro as 9h. Portanto eu... quando chego está tudo a trabalhar. O “bom dia” delas é muito reconfortante. E elas da maneira que eu respondo elas já sabem se eu estou bem, se não estou bem.... “E a menina?”

Hoje eu vim para aqui para a consulta e as minhas colegas...”Olha P. depois diz-nos alguma coisa. Manda uma mensagem.” Nem que seja só a dizer: “estamos a ir para casa”.

Portanto, a preocupação delas, das colegas e dos chefes é... ali é uma família... é reconfortante.

25 **ENT- E em casa? Por exemplo, teve de fazer algumas alterações/ adaptações para receber a A.?**

P1- Sim. Em casa tivemos de fazer uma salinha de banho própria para ela, que ela toma banho deitada, não sentada, porque ela não se segura de maneira nenhuma.

30 O quarto dela... ela tem uma cama idêntica às do hospital. Do quarto dela para a sala abrimos um janelão para estar sempre a vê-la...

E estamos sempre... a cadeira de rodas da A. na nossa casa circula por todo o lado. Nós adaptámos a casa de maneira a ela...

ENT- Para que possa estar em todas as divisões...

P1- A mãe está ali, a A. está acolá.

- 5 Quando a A. podia andar nos pátios, andar mais... ela tinha uma rotina. Ela gostava muito de almoçar e de apanhar um bocadinho de sol... Agora já não pode. O tempo também não deixa, mas mesmo assim, quando está... não pode.

A A. tanto podia estar com a mãe e com o pai no pátio de trás ou no pátio da frente... a mãe ia passar a ferro a A. estava lá...

- 10 A A. adora música, portanto eu tenho música nos compartimentos todos da casa. Na casa de banho ainda não, mas se for preciso vai o telemóvel...

Eu cheguei ao ponto de estar tão focada nela que eu ia à casa de banho e a A. estava no corredor para eu estar a vê-la.

- 15 Porque o internamento aqui... foram 7 meses e 22 dias em que 4, 4 meses eu não saí de ao pé dela, de dia e de noite. O meu marido saía do trabalho e vinha ter com a filha, para eu poder ir tomar banho, comer e ele ficava com ela.

No início eu não conhecia médicos nenhuns, eu não conhecia enfermeiros nenhuns, eu não confiava em ninguém. E era a minha filha! Não é?... Que chegou e fez logo uma mini intervenção aos ouvidos e...

- 20 **ENT- Tinha de (lhe) estar sempre a dar resposta a ela?...**

P1- É. Porque nós, quando ela veio...claro, o INEM⁴ foi daqui para lá busca-la porque a ambulância tinha aquelas coisas todas. Quando eu e o meu marido chegámos, a A. estava num quarto cheio de máquinas. Quase que nem cabia lá no quarto... e era muito médico, muita enfermeira. Pronto, e aquelas pessoas que lhe estavam a mexer...pessoas que eu não conhecia...

ENT- Pessoas estranhas...

P1- É tudo estranho. Então, eu entrei naquele desespero de lutar pela vida que eu não saía de ao pé dela porque a máquina podia apitar... e eu queria saber o porquê.

⁴ Instituto Nacional de Emergência Médica

ENT- E queria estar atenta...

P1- Eu cheguei ao ponto de que não lhe podia tocar...com o meu toque aquilo apitava tudo... e ela em coma induzido e aquilo a apitar tudo.

ENT - Nem percebia bem o que é que estava a acontecer...

- 5 P1- Nada. Nada. Então eu tinha de saber tudo. Então, a máquina apitava, vinha a enfermeira e a mãe estava ali...e eu “porquê?!” Eu cheguei a um ponto que não precisava de perguntar porque elas entravam e: “Mãe, é isto assim e assim”.

ENT- Para ficar mais tranquila...

P1- Sim. “É isto assim,assim”.

- 10 Depois apitava a outra máquina e eu “Ai! Agora o que é?” E até eu começar a assimilar foram...

ENT- A entrar nestas rotinas também...

- P1- É. Foram 4 meses...até ao ponto de dizer assim “Tens de ir a casa. Tens de sair daqui.” E os médicos e os enfermeiros chamaram o meu A. e “Leve a mãe daqui, ela está... ela já sabe tudo. Ela não precisa de saber mais nada. Leve-a daqui...”
- 15

ENT-Também precisa de ter uns tempos de descanso, não é?

P1- É. E eu fui num dia e vim no outro. Fui dormir a casa. Pronto...

ENT- É o primeiro passo.

- P1- O primeiro passo. Depois já consegui... porque ela teve 1 mês e pouco na UCI⁵, depois passou para a ‘Medicina’ e foi um aprendizado novo, não é? Pessoas novas: médicos novos, enfermeiros novos, auxiliares novos... e depois: “Leve-a para casa”. E eu...”Eu vou a casa. Eu vou a casa” porque estive 4 meses sem ver o meu filho, que foi viver com os meus pais. Como o A. trabalhava de noite...
- 20

ENT- Também houve esse ajuste todo da vida familiar...

- 25 P1- É. O A. saía do trabalho, pegava no comboio e vinha para aqui. Estava aqui durante o dia. Chegava ao meio da tarde e ia embora, para poder estar com o meu filho. (O meu A. não é pai do X. É pai de coração.) E eles precisavam de estar os dois e o meu marido fazer o relatório do dia-a-dia, para o irmão, para os avós... está a perceber?

⁵ Unidade de Cuidados Intensivos

ENT- Para ele também ir acompanhando...claro.

P1- Depois à noite é o telemóvel que não pára, porque a minha mãe quer saber da filha, que também é mãe... está a perceber?

Sempre fomos muito bem apoiados e assim... todas estas coisinhas ajudam-nos a aceitar o
5 que lhe aconteceu.

ENT- A acompanhar no dia-a-dia...

P1- É. Depois vira um ciclo. A A. vem à consulta...será que vamos para casa, será que ficamos? Temos sempre esse...

ENT- Essa possibilidade...

10 P1- É. A partir do momento que a Dra. Vem: “Mãe, está tudo mais ou menos; está tudo dentro dos parâmetros dela...” e nos dá os receituários...

ENT- Já fica mais tranquila...

P1- Já vamos mais 1 mês para casa. É ir mais 1 mês para casa. Algumas vezes não foi 1 mês. Teve crises e tivemos de vir... Agora ela tem essas crises, nós já sabemos o que fazer.

15 **ENT- Já vão gerindo também vocês...**

P1- Gerimos essas crises. Correu tudo bem, ótimo. Não correu? Toca a ligar para a doutora: “Olhe, aconteceu-nos isto novamente... Nós fizemos isto, isto e isto... não correu bem. *(segmento de texto incompreensível)*... mas agora já conseguimos dar as voltas. Dar a volta à questão. Ou seja, nós fomos aprendendo a lidar com as situações... o que nos ajuda, pronto,
20 lá está, a mesma coisa – a continuar a aceitar.

ENT- E desses tempos, nesses intervalos em que estão em casa e que vocês é que têm de assumir todo esse cuidado, para além das alterações da dinâmica familiar, estas questões também da casa... sentiu que também teve implicações mesmo a nível económico, por exemplo, ficou um tempo sem trabalhar...tinha outras fontes de rendimentos ou não?
25

P1- Ah! Sim. É assim, quando eu estive em casa no 1º internamento, eu... o meu marido sempre a trabalhar... E eu, da minha parte, os 1os 4 anos eu recebia... porque estava de baixa por ela. Acabaram os 4 anos ou seja 2010, 11, 12, 13, algum do 14... Nos 4 anos eu recebia e agora a A. parece que perdeu o direito a estar doente. Porque a mãe tem direito a
30 30 dias por ano, a receber. E a A. nos internamentos, que são sempre grandes, a mãe deixa

de receber e continua a estar de baixa por ela. A mãe deixa de receber e a parte económica em casa vira uma bola de neve. Porque dá a sensação que estas crianças com doença crónica, que precisam de um cuidador a tempo inteiro, não têm direito ao cuidador. O cuidador é obrigado a trabalhar...

5 **ENT- Ou é limitado esse tempo...**

P1- ... para receber.

E quem é que vai cuidar? Vamos pagar a uma pessoa estranha para cuidar? Nós não temos para nós, quanto mais para pagar a uma pessoa para cuidar.

ENT- Esse mesmo... este horário que tem ajustado, agora, como estava...

10 P1- Recebo menos!

ENT- Recebe menos, era o que ia perguntar....

P1- Recebo muito menos. Em termos....

ENT- E destes dias que vem para o hospital, por exemplo, consegue articular isso?...

P1- Estes dias.... Eu levo a justificação, não é? Como estou aqui daquela hora aquela hora...

15 Quando é preciso trabalhar, fora do horário, nos sábados e assim...

ENT- Compensa estes dias que vem?

P1- Compenso. Eu trabalho para fazer um “banco de horas” e esse “banco de horas” dá-me para este dia. A gente gere assim... Consigo gerir assim, porque quando é preciso fechar uma encomenda ou isto ou aquilo, a minha chefe chama quem precisa. E isto já é há tanto ano que a gente gere assim.

20

ENT- E dá-lhe margem para ter depois alguns dias para...

P1- É. Por exemplo, eu se vir que estou a ficar sem horas, porque eu venho para cá todos os meses. É o dia inteiro. Eu digo à minha chefe: “Ó X. as minhas horas estão a acabar, quando precisares de alguma coisa diz...” E ela, realmente, quando precisa daquele trabalho feito ou “isto ou aquilo” diz-me “Olha P., se puderes vir este sábado...”.

25

ENT- Acaba por ser sempre mais um dia também...

P1- É mais um dia. Porque descontarem no meu mini ordenado, que é mini. Porque se eu trabalho das 9h às 15h30 ganho muito menos. E esse muito menos ajuda qualquer coisa... Porque quando eu estou de baixa, não recebo nada. Portanto, eu trabalhando, digamos, no

horário escolar da A., que é o que eu poderia fazer, é melhor que nada. Mas (como hei de dizer...) o ir trabalhar e deixar a A. custa-me muito, principalmente depois de um longo internamento... o meu “desmame” da A., que eu tenho de fazer o “desmame” (não é ela de mim, sou ela dela!) custa muito. É muito sofrido para nós pais ter que deixar o nosso filho em casa, que há momentos em que está bem, há momentos em que não está e nós temos de ir na mesma. Porque nós não temos como justificar, quando o nosso filho precisa naquele dia que a gente fique em casa...

ENT- Um dia que possa ficar...

P1- Como é que vamos justificar no trabalho?

10 **ENT- Se pudesse escolher, se não tivesse esta questão económica, se calhar tão...**

P1- Eu estava em casa a cuidar da minha filha! Estava. Estava. Sem dúvida nenhuma. Porque eu sei que ela precisa de mim. Ela tem um ótimo pai, que faz tudo como eu, graças a Deus.

O que eu vi em certas famílias, há muitos anos atrás, e vou vendo que as famílias... vai um pra cada lado e a mãe fica com todo o suporte. E é muito difícil.

15 Se pra mim que tenho todos os apoios, apoios não económicos mas...

ENT- Familiares?...

P1- ...familiares. Tenho o meu marido que cuida muito bem da minha A. Se eu não confiasse nele para cuidar da A., ele não cuidava. Era eu e acabou a história.

20 Mas ele também tem força de vontade, e a A. é a primeira filha dele e é o tesouro dele. Ele olha pra ela e já sabe se ela está bem, se não está bem. Ele dantes tinha medo de pegar nela. A minha A. era muito frágil. Mas agora faz-lhe tudo, tudo e mais alguma coisa.

ENT- (todos os cuidados)

Acha que a sua qualidade de vida mudou, desde que passou a cuidar da A.?

25 P1- Mudou. A minha qualidade de vida é menor do que quando a A. nasceu. Porque a qualidade de vida da A. agora está a 100% à nossa frente.

ENT- Está dependente de vocês sempre...

P1- Sim. A qualidade de vida da A. posso-lhe dizer que é a 100% para ela. Depois estamos nós. Nós não deixamos faltar nada à A. Nada! É preciso isto, eu não consigo, eu peço ajuda.

A A. tem a cadeirinha de rodas que tem... Eu não tinha dinheiro para a comprar e tive uma equipa do meu trabalho, os meus chefes (um deles já faleceu) que eles batalharam e eu quando fui para casa com a A. ... Eles já estavam a tratar de angariação de fundos para a cadeira da A., que era para a A. não estar sempre deitada. Se naquela altura ela estivesse sempre deitada, a A. não era o que é hoje.

E eles fizeram eventos; eles fizeram rifas; eles fizeram o que pode imaginar... e a única coisa que nos pediram foi autorização para o poder fazer. Porque já estava feito mas vieram...

ENT- Mas quiseram a vossa confirmação...

P1- Quando nós tivemos alta, eles foram a nossa casa e disseram: “Nós estamos a pensar fazer isto, isto e isto....” E a A. quando menos esperar vai ter a cadeirinha dela. E eles fizeram!

E eu não podia sair de ao pé da minha filha, na altura, porque nós não tínhamos imunidades nenhuma, porque estivemos fechadas muitos meses; nem eu tinha, porque eu estava sempre ali...

15 ENT- ... sempre a acompanhar...

P1- ... e ainda tivemos mais meio ano em casa, eu e ela, sem poder sair de casa, nem aos pátios. Só vínhamos para as consultas; ou seja a gente saía de casa, entrava na ambulância, saía da ambulância e entrava aqui dentro.

(E é o que me está a acontecer, por acaso, agora, neste momento... passados estes anos todos, a gente está nessa fase novamente.)

Então eles fizeram um evento, para a A. Eu estava presente. O meu marido ficou com a A., porque ela estava a fazer diálise. Tem de estar sempre um. Se o meu marido precisar de sair, eu estou. A gente organiza-se de maneira “olha, eu preciso de ir fazer isto à rua” e eu organizo-me a minha vida em casa, de trabalho e tudo...de maneira aquela hora...

25 ENT- Para estar disponível...

P1- Ele estar disponível ... “Olha eu preciso disto...”

O meu marido precisa de ir ao médico; eu fico com a A., ele vai. Lá está, faltei ao trabalho. Como é que eu vou justificar? Não tenho justificação. Nenhum médico vai passar uma justificação a dizer: “O pai veio ao médico, a mãe teve de faltar ao trabalho para ficar com a filha que não pode sair de casa”, não é?... para o pai poder ir ao médico... Está a perceber?

É uma gestão.

Então eu fui ao evento da A. para a cadeira, o meu marido ficou com ela. Eu vim do evento, foi ele... como pais, não é?

E o apoio, o apoio que nós tivemos (e temos) na altura, foi as minhas colegas... foi a V.A.⁶
 5 em peso... desde colegas, a chefes... das outras fábricas que estão aliadas... pessoas que eu nunca vi na minha vidae quando eu cheguei, quando o evento começou, eles fizeram, como hei de dizer, um convívio, daqueles convívios de angariação de fundos, com comer e rifas, e dar prémios e jogos... assim essas coisas... E foi uma noite em que eu consegui...
 10 todo o trabalho deles, que foi durante muito tempo, para aquela noite: foi o talho que ofereceu a carne; foi as padarias que ofereceram o pão...

ENT- Fizeram ali uma rede de ajuda...

P1- É. Exato. A V.A. que ofereceu certas peças para prémios... prontos... assim uma rede que se fez, que continua hoje, ao final destes anos todos...continuam...

É claro, há colegas que foram para ali, outras que foram embora... e isto e aquilo...mas
 15 estamos todas....

ENT- Mas vão estando em contacto...

P1- É. “Como está a A.? o que aconteceu? Já não te vejo há muito tempo...” E depois é...“fulana está a perguntar por ti...ela está a pedir o teu número, ela quer falar contigo...ela quer saber o que é que se passa”... sabe? É ali...

20 **ENT- Que apoios mais é que foi sentido? Ou da família, que tem estado a acompanhar e também partilha esse cuidado... deste grupo de amigos e colegas, no fundo, que também se vão organizando para... que outros apoios é que foi conseguindo ter neste tempo?**

P1- Durante um tempo pedi apoio à segurança social. Negaram tudo. Eu pedi fraldas, eu pedi
 25 os cremes que ela precisa, eu pedi até mesmo o leite... pedi para ficar em casa, levei justificações, relatórios, para ver se me podiam dar alguma coisa, para eu poder ficar em casa a tomar conta dela... eu não tenho direito a nada.

⁶ Local de trabalho da entrevistada.

Tenho a bonificação de 3ª pessoa, que é uma migalha. E a A. recebe uma migalha por ser doença crónica. Essas duas migalhas juntas... mensalmente não dão para a farmácia. É aí que eu tenho apoio.

5 Ao ponto de eu desistir... Ano após ano e sempre a negarem-me tudo, e eu a ver o meu marido a pagar as nossas contas... sozinho. E a gente querer comprar pão para mim e para ele e... “mãe, ajuda-me!” e a minha mãe ajudar.

Para a A. não. Para a A. não falta nada. A A. ...

ENT- É a prioridade?

10 P1- A A. é a prioridade. A alimentação da A. é cara: A. só pode comer A, B e C; a gente tem dinheiro para A, B e C.

A gente: “Ó mãe podes fazer uma panela de sopa?” E essa sopa dá para 3-4 refeições para mim e para o meu marido. Chegou-nos a acontecer isso. Chegou-nos a acontecer isso, várias vezes.

15 Porque é assim, o apoio da família não é só o falar, o comentar, o estar ali presente... o ajudar...

ENT- O perguntar...

P1- É. “Filha, precisas de alguma coisa?”, “Preciso mãe. Preciso que me faças uma panela de sopa. Eu não tenho nada.” É eu abrir o meu frigorífico e ele ser branco, porque não tem lá nada e a gente continua a ver que ele é branco. Mas o frigorífico da A. tem lá tudo.

20 A minha filha tem um frigorífico só dela: tem a alimentação dela e a medicação dela (*segmento de texto incompreensível*). Não falta nada.

25 A gente, a gente já sabe que a gente precisa daquele dinheiro que vai gastar: é aquele X para a A., então a gente faz as nossas comprar para a casa, para uma semana, para duas, mas aquele ali não se mexe, que é da A. E chegamos à 3ª semana e o frigorífico começa a ficar branco.

ENT- E veem como é que dá para prosseguir...

P1- É. Exatamente. Exatamente.

30 Porque, eu agora, deste último internamento... foram 4 meses. O ano passado a A. nunca tinha estado internada; ela esteve internada novembro e dezembro. Recebi novembro. Não recebi dezembro. Ela continuou em casa, porque ela continuou a precisar de mais cuidados.

Eu continuei de baixa. Recebi janeiro. Não recebi fevereiro. Fui obrigada a trabalhar a partir de março. E ela continua nos mesmos cuidados sempre.

Se a A. durante este ano precisar de ser internada novamente. Eu fico de baixa, por ela, que é ela que precisa de mim, mas eu não vou receber nada. Vai começar a bola de neve de novo... o meu marido a ter que gerir as contas todas. Ele recebe para as contas e eu recebia para a alimentação, digamos assim... porque ele trabalha de noite e ganha muito mais que eu. E eu com este horário que estou a fazer agora dá quase para o mês todo... e aquela parte do mês, aí vem a panelinha de sopa... a gente vai-se gerindo assim...

ENT- Outras associações ou organizações... alguma vez teve algum apoio?

10 P1- Já. Agora... houve uma associação (que eu nem sabia que existia na minha zona) que simplesmente me bateu à porta e me disse “Mãe, nós queremos pedir o que a mãe precisar para a A. E nós vamos pedir, só precisamos da sua autorização. O que é que a A. precisa?” E eu disse: “Fraldas, que é onde eu gasto mais dinheiro. É fraldas.”; “Fraldas?” “Fraldas.” “Qual é o tamanho?” “É este.” Em menos de duas semanas eu tinha fraldas em casa que me deram para 1 ano... durante 1 ano eu não me preocupei, daquele “X” de dinheiro para as coisas da A. com fraldas. E vieram fraldas e atrás das fraldas vieram algumas roupas, que me ajudaram imenso. E eu não pedi nada. Está a perceber?

ENT- Como é que foi feito esse contacto? Sabe... Como é que tiveram conhecimento para irem ter convosco?

20 P1- Porque a A. é conhecida. Desde o 1º evento... porque quando fizeram esse evento, fizeram cartazes, fizeram latinhas... espalharam por Ílhavo, Vagos, Vagueira, Gafanhas... foi tudo ali... portanto toda a gente... fizeram a página de Facebook que ela tem. Foi um dos meus chefes que fez, pediu-me autorização: “Eu quero fazer isto. Posso? Para divulgar.”

25 Uma vez, houve um ano, que eu não me lembro qual o ano, bateram-me novamente à porta e era um casal que vinha do estrangeiro de férias e na nossa comunidade portuguesa lá fizeram angariação de fundos para a A. E chegaram, o senhor chegou aqui, o casal chegou aqui e só me disse assim... (Eu não o conhecia de lado nenhum. Fiquei com medo. Abri a porta e entretanto liguei ao meu A. “olha é esta situação assim, assim, eu quero abrir a porta mas eu tenho medo” não é? Que a gente ...

30 **ENT- Claro. Sem conhecer...**

P1- E ele... “eu já vou pra casa”. Então o senhor explicou-nos que era...não era associação nenhuma. Era a comunidade portuguesa que soube da A. através de um familiar meu, que tinha um amigo no FB, que era de lá. E lá está, naquela partilha dos cartazes, do 1º evento, chegou uma altura que aquilo chegou lá. E ao chegar lá... quando eles vieram de férias, trouxeram-nos 1000€ para a A. E assim...”este dinheiro... nós fizemos a angariação de fundos e durante todo este...

E nós pegámos neste dinheiro e (*segmento de texto incompreensível*) “pronto não temos de nos preocupar com fraldas, com pomadas para o rabinho, com a conta da farmácia durante algum tempo”

10 **ENT- Um tempo mais desafogado...**

P1- Desafogado... ou seja, o dinheiro que nós tínhamos para nós, nós: eu, pai; para nós comermos e para as nossas coisas durante alguns meses foi sem estar preocupada. Sabe? Não acontecendo coisas boas ao longo do tempo...

15 **ENT- Essas coisas vão acontecendo assim esporadicamente? Mas não tem um apoio continuado para além desde subsídios que são gerais?**

P1- Não.

Já tivemos também... eu fiquei a saber de uma associação também lá da minha zona; Foi lá a casa por intermédio de uma colega de trabalho. Em que para nos ajudar... (o que eu fiquei muito revoltada e muito triste...que haja coisas assim) precisavam de saber da nossa vida toda, tanto financeira como não financeira, para nos poder ajudar... queriam os nossos documentos todos, queriam o nosso IRS, queriam o nosso ordenado... queriam todas as despesas da A., para nos poder ajudar. E eu depois... eu não dei. Eles foram lá a casa e no fim eu perguntei “mas vocês vão-me ajudar em quê? Com quê? Se nós precisamos de ajuda é para a A., não é para mim nem é para o meu marido. A gente quando pede ajuda é para a A. “; “Ah!... a gente dá de vez em quando um cabaz.” E eu tinha acabado de dizer que a A. tem uma alimentação especial, portanto ela, coisas que vêm no cabaz ela não come...

ENT- (poderia não ser para ela...)

P1- E eu assim: “Olhe a A. precisa de ajuda em fraldas e pomadas É a única coisa que eu quero para a minha filha é fraldas e pomadas.

30 ...“E damos também, de vez em quando um vale para a farmácia, para alguma coisa que ela precise”; E eu assim: “Pronto, esse vale vai-nos ajudar nas pomadas. Eu...”; “Mas é só de

vez em quando... de vez em quando trazemos um cabaz, de vez em quando vem um vale...”;
 E eu assim: Mas as fraldas? O que a gente precisa é das fraldas.”; “Ah. Fraldas a nossa
 associação não dá. Temos de fazer uma reunião. E vocês têm de ir à reunião...e mais não sei
 quê da reunião... para ver se a associação aceita vos ajudar. Está aqui o papel. Este papel é
 5 para preencher para depois mo darem.”

E eu pus-me a pensar... e assim “olhe, se vocês não nos ajudarem naquilo que a A. precisa
 não vale a pena...eu não vos estou a pedir dinheiro. Vocês é que vieram ter connosco. Se
 vocês funcionam assim no meu ver, está errado. Porque uma associação que quer ajudar uma
 família, ajuda a família naquilo que ela precisa, não simplesmente espeta um cabaz de vez
 10 em quando dentro de casa para dizer que ajudaram. A A. não vai para... a A. não pertence
 às estatísticas. A A. não pertence às estatísticas. A A. é um ser vivo que precisa de ajuda, de
 muito amor e muito carinho. A A. não come azeitonas, para que é que eu quero azeitonas no
 cabaz?” E elas ficavam a olhar para mim... “A A. não come chocolates... para que é que
 vêm chocolates no cabaz? A A. precisa de certos alimentos, se esses alimentos vierem no
 15 cabaz, tudo muito bem. Ótimo. Isso é ajudar. Agora, darem um bacalhau no cabaz?! A A.
 não come bacalhau. A A. come salmão, é o único peixe que a A. pode comer é o salmão,
 que é um peixe caro... vem no cabaz? Vocês esforçam-se para dar as coisas que a A.
 precisa?!”; “Ah. Não. Os cabazes são todos iguais.”; “Mas é mensalmente, semanalmente, é
 quinzenalmente?”; “Ai! Não é só de vez em quando.”; “Ah. Não muito obrigada. Eu não
 20 preciso da vossa ajuda. A vossa ajuda só nos vai atrapalhar. Só nos vai atrapalhar, porque se
 vocês não têm uma ajuda fixa às famílias, quando a família precisa...”

ENT- Também não sabem com o que podem contar... é verdade.

P1- Não sabemos. “Se nos ajudarem com fraldas e as pomadas, tudo muito bem. Mas o
 querer saber a nossa vida financeira? Do que a gente tem, do que a gente não tem...?”. “Ah
 25 olhe vocês têm carro.”; “Eu já tinha carro quando a A. nasceu. A A. nasceu saudável.”; “Ah!
 A vossa casa é própria.”; “Pois é. A nossa casa já é própria... Não! Estamos a pagá-la ao
 banco. E já a tínhamos quando a A. nasceu... saudável!”; “Ah! vocês têm tudo e mais alguma
 coisa que a gente está aqui a ver...”; “Pois, porque não somos nós que precisamos de ajuda.
 É a A.!”

30 Porque as pessoas não entendem. A maior parte das associações não entende. E isso chocou-
 me.

ENT- Há sempre aí uma avaliação à partida...

P1- É. “Ah o pai trabalha. A mãe trabalha....” Pois, somos obrigados a isso!

ENT- A questão não está é só do lado dos rendimentos, não é? Está do lado da despesa que essa é que...

P1- Do lado da despesa... que ela só aumenta.

5 As despesas aumentam. A mãe tem de trabalhar menos horas, a mãe recebe menos. Depois tem de trabalhar mais dias, para ter um crédito de horas, para quando falta para as consultas não ser descontado. Que é para aquele bocadinho que a mãe recebe vir todo. As pessoas não entenderam isso. Não entendem isso.

ENT- Sente-se geralmente cansada? Assim, nesta gestão do dia-a-dia?

10 P1- É muito cansativo. É.

ENT- E vai tendo tempos para descansar?

P1- Vou. Porque me obrigam.

ENT- Explique lá isso. Como e quem é que a obriga?

P1- A sério. É complicado.

15 Tenho porque me obrigam. Lá em casa, desde que aconteceu isto à A., a A. está primeiro. A casa espera. A roupa espera. Eu posso dizer que praticamente eu não cozinho em casa. Eu cozinho as coisas da A. Eu não cozinho para mim e para o meu marido; é ele. Ele ajuda nisso sempre. Eu chego a casa do trabalho e posso dizer que consigo descansar meia hora. Ao ponto do meu marido dizer assim (eu acabei de chegar a casa não é?) e o meu marido diz:

20 “vai tomar o teu banho. Eu continuo com a A.” e eu posso ir tomar o meu banho descansada, que dantes não conseguia. Ele sabia...ele estava lá, mas eu não conseguia mentalmente. Agora consigo. Porque dantes era aquele banho 1 minuto, porque a A. podia fazer convulsão e o meu marido podia não dar conta do recado. Mentira! Na minha cabeça funcionava assim. Agora, vou tomar banho. Posso e vou tomar banho. Descansada. Não me vou preocupar o

25 que vou fazer para o jantar. Essa parte é da cabeça dele. É com ele. Porque à hora de fazer o jantar eu vou estar a fazer a diálise. Quando eu acabo de fazer a diálise tenho de a conectar à máquina e passado um bocado é hora de jantar dela. Pronto, e aqueles cuidados todos de mudar fralda... demoramos muito tempo a fazer isso. Então, o jantar é ele. Mas ele faz o

30 é ele que prepara. Portanto, o tempo que eu tinha para fazer o jantar; para tratar das coisas da cozinha... pronto, eu vou naquela altura que é para lavar a louça... mas já jantei.

ENT- Mas está a prestar outros cuidados, também não está propriamente a descansar...

P1- É. Mas já estou a fazer as coisas com mais calma, com mais tempo, e isso ajuda-nos a descansar. Podem pensar que não mas isso ajuda-nos a descansar. Porque eu ter de fazer as
5 coisas à pressa porque tenho de fazer o jantar, porque tenho de ir pôr a roupa a lavar (o nosso dia-a-dia de casa)... eu dantes fazia tudo a correr e mais alguma coisa e acabava por não fazer nada de jeito. Estava focada nas coisas da A.

E o lavar a louça e sentar-me no sofá... eu dantes não fazia isso porque estava focada nela. Não preciso desse foco. O meu foco chega a uma altura que já não é 100%, já é 50. Porque
10 eu tenho os outros 50 para mim, porque está alguém a tomar conta. E eu... a A. chora, a A. faz uma convulsão e eu vou-me levantar e ele: “Não, deixa-te estar. Eu vou lá” E eu dantes quase não o deixava ir lá... eu já lá estava!

ENT- Já lá estava. Já tinha ido a correr...

P1- Então eu agora sento-me assim... alguns momentos do dia, que eu estou em casa, até
15 mesmo ao fim de semana, e digo assim: “ Eu havia de ir passar a ferro” e eu: “Não vou. A minha mãe vai passar durante a semana.” Deixo-me estar. Há coisas que lá em casa eu deixei...e deixei mesmo de fazer...

ENT- Delegou, quase. Está entregue.

P1- É. Porque a minha mãe... lá está, o apoio: “Ó filha, deixa a roupa por minha conta.” É a
20 minha e a da neta. E ela sente-se útil, que está a ajudar e dá-me um descanso.

ENT- E dá-lhe um tempo...

P1- É. E tenho aquele tempo para mim. Está a perceber? E dantes não era assim... e agora começa a ser assim.

Às vezes eu até digo ao meu marido: “eu estou sentada no sofá...estranho!”, porque eu não
25 tinha tempo e a gente foi-se gerindo de maneira a ter tempo. Eu dantes não tinha. Eu não ia a um cabeleireiro, não tinha tempo de lá ir, nem financeiro, nem tempo. Eu não ia a casa da minha mãe, não tinha tempo, era ela é que vinha cá. Agora já consigo: “Olha, vou ter com a minha mãe.” “Vai” Seja a que horas for... seja a hora de diálise, seja a hora de lanche, seja hora de refeição... ele como faz também...

30 **ENT- Dá-lhe outra liberdade.**

P1- É. Eu dantes tinha que “Ora bem, eu desta hora a esta hora não tenho de fazer nada à menina: não é hora de água, não é hora de lanche... Tenho aqui um tempo para ir à rua, para fazer isto ou aquilo. E agora...

ENT- Mas estava sempre a controlar o relógio...

5 P1- Mas depois “Opá...está quase na hora. Tenho de ir.” Não é? Agora não. Quando eu começo a ter tempo e me vejo sentada no sofá e que está tudo assim calminho eu acho estranho.

ENT- Mas ainda bem que tem.

P1- É. Eu começo a achar estranho.

10 **ENT- Sente que ainda, assim nesta gestão do dia-a-dia? Eu percebi que estão muito bem organizados, mas ainda precisaria de ajuda? E em quê?**

P1- A única coisa que eu sinto falta é... não interprete mal... é ir para a cama. Ir para o meu quarto. Porque o meu quarto é no 1º andar e o meu quarto passou a ser o quarto do meu marido, porque eu durmo com a A. Tenho uma cama de solteiro no quarto da A. que transformei e durante o dia parece um sofá e à noite é a minha cama. Mas durante 6 anos dormi no sofá da sala, que ele ia trabalhar de noite e eu não podia ir para a minha cama. Tinha que...

A A. como, pronto, é “cadeirante”, precisa de mim para tudo, as pernas dela são os nossos braços...não dava para o quarto ser lá em cima como iria ser. O quarto da A. era para ser ao lado do meu. Lá está, adaptámos a casa e o quarto da A. é cá em baixo. Tudo da A. é cá em baixo. Eu posso dizer que se passam semanas sem eu subir ao 1º andar. Porque o 1º andar quem limpa é a minha mãe. Porque eu não consigo estar no 1º andar porque a A. não está lá. E para eu estar lá em cima o meu marido tem de estar cá em baixo. E é das coisas que eu não...

25 Eu vivo no rés do chão e ele vai dormir ao 1º andar. É o que eu sinto falta.

ENT- Se pudesse mudar alguma coisa assim no seu dia-a-dia...o que mudaria? Que ajudasse...

P1- Se eu pudesse mudar alguma coisa no meu dia-a-dia trocava o meu sofá por um sofá-cama. Que era para o meu marido dormir cá em baixo. Porque ele diz muitas vezes, e estes anos todos foi uma coisa que eu tentei fazer 2 ou 3 vezes, mas não consigo fazer: é ele, o A.

ficar a dormir com a A. e eu ir dormir para a minha cama... eu descanso, durmo preocupada; descanso o corpo mas não descanso a mente.

ENT- Não é um sono reparador?

P1- Não. Acordo mais saturada, mais preocupada. E, como não estou habituada à minha
5 cama, depois dói-me o corpo durante o dia... e eu acabo por ficar muito rabujenta e ninguém me atura.

Portanto, o que eu sinto falta é realmente ir para o meu quarto, porque já são 9 anos e meio sem ir ao meu quarto. De vez em quando vou lá, fazer uma visita... fazer uma limpezazinha, mas, lá está, não consigo... por exemplo, limpo o pó e venho cá abaixo, olho para a A. e
10 depois subo e está na hora... não consigo.

Então a maneira que a minha mãe tem de me ajudar... a maneira que ela tem de me ajudar é: ela limpa-me o 1º andar e passa-me a roupa a ferro. É a ajuda que ela me dá, que acaba por ser o meu tempo de descanso, que ela me dá.

ENT- Claro...

15 **Ainda voltamos depois um bocadinho atrás à questão mais do hospital, mas agora pensando ainda nestes tempos em casa, nesse acompanhamento...o que é que acha que no geral, em termos de apoio, falta a si, no seu caso, e à sua família, mas no geral, das pessoas com quem também contacta de pais que tomam conta, que cuidam destas crianças com doença crónica. O que é que no seu entender devia ser ajustado para
20 facilitar esse cuidado?**

P1- Como é que eu hei de dizer... nós pais que precisamos de ser pais cuidadores, há sempre um que precisa de ficar com o filho; há sempre um que precisa de trabalhar e o outro precisa de...

ENT- Precisa de acompanhar mais permanentemente...

25 P1- Exato...era dar a estes pais um apoio financeiro para pode continuar a cuidar dos filhos. Porque nós continuamos a ter despesas e elas aumentam. Porque estas crianças, estas pessoas que estão acamadas, (que é o caso neste momento da A.) eles precisam de coisas: precisam de fraldas, precisam de resguardos, precisam de pomadas... precisam da sua higiene. Tudo isso continuam a ser despesas que eles já tinham e que aumentaram e se um deles é obrigado,
30 infelizmente, a estar em casa a cuidar da pessoa, da criança... essa pessoa devia ter direito a receber para estar em casa, porque nós, até isto nos acontecer, nós trabalhávamos, nós

descontávamos, nós pagávamos os nossos impostos... tudo... e quando chega a altura de nós precisarmos é-nos negado.

ENT- ... negado esse apoio...

P1- É-me negado esse apoio. E acho que era uma coisa a... era, como hei de dizer?... os
5 nossos filhos precisam de materiais técnicos que são muito caros. As cadeiras de rodas adaptadas (a da A. infelizmente não é normal, é uma adaptação; teve de ser feita...)

// ENT ajustada para ela//

//P1: ajustada para ela...//

P1- ... são caríssimas!

10 A cadeira da A. custou 3 mil e tal euros. Se não fosse a angariação de fundos, eu não conseguia comprar, porque não conseguia.

A A. tem uma cama, praticamente hospitalar, articulada, tem motor, essas coisas todas... em que... não tive apoio nenhum para a comprar. Ela precisava dela, porque a A. passa a vida deitada. A A. precisava dela e eu tive de a comprar. E eu tive que: “mano preciso de ajuda,
15 mãe preciso de ajuda, filho preciso de ajuda... e vizinhos preciso de ajuda” e juntar o dinheiro e comprar a cama.

Porque muita gente pensa... eu tive de trocar de carro, na altura que aconteceu isto à A., no carro que eu tinha a cadeira da A. não cabia fechada; a cadeira da A. fechada não cabia na mala do carro e então eu tive de o trocar e ao trocar fiquei com mais uma despesa, que não
20 a tinha. Mais uma despesa. Mas toda a gente diz: ”ai, não... eles trocaram de carro. Trocaram de carro é porque podem, não precisam de ajuda.” Mas ninguém me perguntou assim “porque é que trocaste de carro?” Não é? É mais uma despesa.

E... a A. precisou da cadeira, a A. tem um plano inclinado para se pôr de pé, que foi a empresa do meu marido, onde ele trabalha: fizeram uma angariação de fundos. Ele uma vez
25 chegou ao trabalho triste, de muitas vezes, que ele trabalha lá há muitos anos, toda a gente...

ENT-... o conhece... e também já percebe quando...

P1- ... sabe. Apercebe-se. E “A. o que é que tu precisas?” e ele disse: ”eu neste momento precisava de 5mil euros”. Para quê? Para comprar o plano inclinado para pôr a minha filha de pé; ela quer estar de pé e não tem como. Porque na fisioterapia, nos exercícios, elas viram
30 que a A. queria estar em pé. Ela adora estar em pé, ela não pode estar em pé. Então eles

fizeram uma angariação de fundos em que eu cheguei a uma das consultas aqui de fisioterapia e disse à Dra.: “Dra. qual é o plano inclinado mais indicado para a A.?”; E ela: “Porquê mãe?”; “Porque nós vamos conseguir o dinheiro, mais depressa que aquilo que nós estávamos à espera.”; “Porquê mãe? Não me diga que fizeram a mesma coisa que para a cadeirinha da A.?”; E eu disse: “Não é do meu lado, é do lado do meu marido, mas vamos conseguir.”; “Ai é? Então olhe, eu vou estudar qual o plano dela e na próxima consulta eu digo-lhe qual é.” Antes da consulta, ela disse-me qual era. Como eu venho cá todos os meses, ela mandou recado para eu ir ter com ela e eu fui e assim: “Olhe, o plano indicado para a A. é este. Porque é um plano que vai dar para alguns anos, mas é muito caro.” Foi quando eu soube... 5, quase 5 mil euros. (*segmento de texto incompreensível*)

Vai ficar arrasado...

ENT- E conseguiram?!...

P1- Então (*segmento de texto incompreensível*) ele disse e eles conseguiram: angariaram fundos (*segmento de texto incompreensível*) ; tinham quase o dinheiro, faltava mil e tal... e os “grandes” da fábrica puseram o resto. E vieram aqui connosco buscar o plano e dar o cheque. O cheque para pagar o plano. Na nossa sociedade, hoje em dia, é um num milhão que acontece...

E eu dou graças a Deus ...

ENT- De ir encontrando essas pessoas.

20 P1- De por duas vezes isso nos acontecer a nós.

Porque às vezes: ”Então, o que é que a A. precisa?” E eu bato sempre na mesma coisa: fraldas e pomadas. E as pessoas acham estranho... “Ai a A. tem...?” Tem!; E a A. tem a salinha de banho?” Tem!

25 Eu fui para comprar a banheira/ mandar fazer uma banheira adaptada, e o senhor ofereceu-nos a banheira. Aquela banheira ia nos custar 200 € que eu, a gente não tinha, mas a gente ia arranjar os 200€.

ENT- Claro. Mas depois é isso que estava a dizer: As fraldas a pomadas são aquelas que são sempre...

P1- É sempre! Vai ser para o resto da vida dela...

30 **ENT- É uma despesa que está sempre presente...não é?**

P1- É assim...

//ENT- às vezes as coisas pontuais...//

P1- A A. é assim... pode durar 1 mês, pode durar 10 anos, pode durar 20... ela vai sempre precisar de fraldas e pomadas que são coisas caras e sempre.

- 5 As outras coisas são caríssimas: ajudas técnicas e materiais... são caríssimas... Eu às vezes vejo... há cadeiras adaptadas e que as metem em pé. Essa cadeira para a A. era fenomenal! Para uma criança que gosta de estar em pé...

ENT- Sim. Em vez de ter as duas coisas podia ter tudo junto...

- 10 P1- Só que quando a gente se começa a informar... não! O que está, está bom. Porque são muito caras. Há pessoas que podem comprar e compram. Mas, 99 (%) das pessoas que têm crianças e pessoas assim, os rendimentos delas não dão para o dia-a-dia, quanto mais para comprar uma cadeira de rodas, quanto mais comprar uma peça qualquer, um material qualquer para ajudar a fazer força com as mãos... umas coisas simples.

ENT- Para si sempre foi claro ter a A. em casa e aos seus cuidados?

- 15 P1 - Sim.

ENT- Ou houve aqui algum tempo em que ponderaram uma instituição ou...

- 20 P1- Nunca na vida! A filha é minha. Eu não tive a minha filha para os outros cuidarem. Nunca. Nunca. Por isso, o nosso sacrifício, que não é sacrifício, de cuidar dela, eu e o meu marido, para nós é uma vitória. E continuamos os 2 juntos, os 2 casados, os 2 a viver na mesma casa e posso-lhe dizer que tivemos momentos difíceis, sim. Contornámos, sim. Somos felizes? Somos. Porque nos apoiamos muito um ao outro e quando a coisa não está bem a gente arranja maneira. Eu quando começo a entrar num *stress* exagerado de preocupação, o foco, ele chama-me à atenção. E quando é ao contrário também o chamo à
- 25 atenção. Atenção que estamos aqui os 2. É os 2 para cuidar dela. Porque chega uma altura em que os cuidados excessivos também nos prejudicam. Está a perceber?

ENT- Essa experiência de partilha é muito boa!

- 30 P1- É. Porque... os casos que vão aparecendo na televisão... de abandono: os pais que abandonam os filhos, que abandonam as mulheres... e que as mulheres têm os mesmos cuidados com os filhos... choca-me! Como é que é possível em termos de casal pôr um ser humano ao mundo, esse ser humano ser especial ou nascer já especial, ficar especial... e a

família antes de se apoiar desintegra-se. E depois é assim, não se desintegra só o pai da mãe... é o filho, é o resto da família que não apoia...

ENT- Toda a rede à volta...

P1- E depois uma mãe vê-se sozinha com uma criança especial e acaba por não ter apoios,
5 nem emocionais, nem técnicos, nem...

ENT- Nem nestas coisinhas do dia-a-dia que estava a falar que vai conseguindo...

P1- No dia-a-dia! É eu estar a dar um miminho à A. e o meu marido estar-me a dar a mim e à A. isto acontece todos os dias...

ENT- Mas isso também é especial! Tem noção disso?

10 P1- Tenho! Tenho. Perfeitamente.

É o meu marido dizer assim: “Olha, eu vou dar a minha voltinha...” Ele está fechado em casa todo o dia. Ele tem semanas que não sai, assim como eu... E: “Olha vou dar uma voltinha...” E pega na elétrica e vai dar a voltinha dele e de repente a A. faz uma convulsão, que eu não consigo parar, e faz uma birra que eu não consigo parar... telemóvel, som alto e
15 eu disse: “Olha, fala um bocadinho com a menina...” e pôr no ouvido dela, e ela sentir as vibrações do pai e ela acalmar.

ENT- É a presença também do pai...

P1- Claro. Quando um de nós não está, ela sente! Ou seja, o apoio. É ele não está...

ENT- É tão em conjunto que para ela também faz diferença...

20 P1- É. Ele não está presente e ela sabe e eu preciso do apoio dele e eu arranjo maneira de... E ele aceita. Está a entender? E ele aceita. Eu preciso dele e ele não está, eu tenho de arranjar uma solução. Fala com a menina...

ENT- Ele está aqui perto...

25 **Uma última questão, para também ir para ao pé da sua menina... E aqui, em termos de relação com os profissionais de saúde, e como isso foi sendo estabelecido e como é que se mantém? Também no seguimento desta questão que fazia do assumir dos cuidados, não é? Porque há aqui uma fase inicial em que, e falou há bocadinho: estava cheia de fios e de máquinas... e que é natural que para os pais distancia da...**

P1- É. Não tivemos! Não tivemos. Nem eu que estava sempre cá, nem o meu marido quando
30 regressava. Quando regressava, ou seja... quando ela teve esse ataque, ela quando veio para

cá era tudo novo para nós e o que eu, depois mais à frente, com os meus pensamentos... nós tivemos esse apoio. Tivemos o apoio e tudo o que me era explicado a mim, quando o meu marido chegava era explicado a ele... Por mais... “Então e a menina como é que passou a noite? E assim e assado...” e eu dizia-lhe “Olha, aconteceu isto, aconteceu aquilo... as máquinas apitaram muito; eles tiveram de vir cá...” O pai chegava, automaticamente, a enfermeira ou o enfermeiro que estava connosco que ainda era o da noite (quando ele chegava ainda era o da noite que cá estava) porque ele queria as informações do enfermeiro que acompanhou não daquele que ia entrar... e chegou a um ponto em que ele já não precisava de perguntar: viam o A. a chegar e “Ó pai!... Já chegou, pai. Então olhe, a noite foi assim foi assado... e correu tudo muito bem ou não...”

Quando ela ia para as cirurgias de urgência; teve algumas autorizadas/(eletivas)/, algumas tiveram que... (Quando tem de ser, tem de ser!) E... ele chegar e eu estar no bloco, à espera da menina, ou estar no recobro e o acompanhamento de ele chegar ao serviço e “Pai, venha comigo!” Foi um apoio; um alento. “Ó pai, não se preocupe. A mãe está bem. Não se preocupe. A menina também está bem. Está no recobro, correu tudo bem. Olhe, aconteceu isto, isto e isto...” E os médicos também.

ENT- E neste trabalho, depois de vos prepararem também e para a A. também ir para casa, o que é que acha que vos ajudou mais? Nesta relação também com os profissionais de saúde...

20 P1- Olhe, como sabe, nós tivemos uma enfermeira, sempre, nos primeiros... não foi nos primeiros meses de medicina, foi nos 6 meses e meio, porque 1 foi na UCI... a enfermeira ensinou-nos tudo! Até a respirar numa hora de aflição ela nos ensinou. Nós, pais. Ela ensinou-nos a preparar a medicação... ela ajudou-nos principalmente, que eu faço hoje, até ao dia de hoje, a fazer tudo de maneira organizada, que é essencial: organização.

25 Porque tudo o que eu faço em casa à A. hoje, eu e o meu marido, é o que a enfermeira fazia à A. no internamento. Tal e qual. A única diferença é que ela já vinha com as coisinhas preparadas e dava à A. e eu em casa, preparo eu, e dou à A.

Ela ensinou-me a fazer a mesma coisa, tantas vezes, que já era automático fazer. E quando chegou a altura da diálise, foi uma equipa da F.⁷. Porque primeiro quem fazia eram os enfermeiros e a gente via... eu vi tantas vezes, tantas vezes que eu ia começando a assimilar... Porquê? Porque, lá está, a minha enfermeira: “Ó mãe, quando a A. for para casa,

⁷ Empresa responsável pelo fornecimento do material para diálise peritoneal no domicílio.

o dia-a-dia da A. vai ser este que nós estamos a viver aqui.... Só que lá eu não estou. Está a mãe e está o pai. Portanto, nós vamos fazer um plano. Eu vou-lhe ensinar a si primeiro a tratar da A.; é mais fácil porque a mãe está aqui e, quando o pai cá estiver, naquele horário, o que for preciso fazer, eu vou ensinar ao pai.” E foi assim. E fomos aprendendo gradualmente as coisas. Não foi numa semana. “Ó mãe hoje vamos aprender isto e já está”. Não! O pai chega e “Olhe, hoje vamos aprender isto... já está!” Não! Nós tivemos a fazer uma preparação de 1 mês e meio- 2 meses para levar a A. para casa.

ENT- E é sempre feito... (*segmento de texto incompreensível*)

P1- Muito. Primeiro deu-nos muita segurança, de levar a A. para casa.

10 **ENT- De responder aos cuidados que estavam a ser precisos...**

P1- Exato. Porque a minha filha de repente ficou ligada a uma máquina todas as noites. A gente deixou de sair à noite. Deixámos de ter a vida que tínhamos. O aprendizado que ela nos deu da reorganização, foi muito importante. Porque de manhã... a medicação da manhã é uma coisa, a do meio-dia é outra, a do lanche é outra...e por aí fora.

15 Então, eu cheguei a aprender a fazer o leite da A., no banco de leites, porque ela tinha um leite especial, no início; agora já não, mas tinha no princípio. E eu cheguei a uma altura em que “Está na hora de ir para o banco de leites; Ó enfermeira, eu vou pro banco de leites.” Ia aprender. É tipo ir para a escola. Ia aprender. O meu marido chegava e eu estava no banco de leites a aprender a fazer o leite. Depois foi a vez dele. Está a perceber?

20 Mas tivemos tempo de aprender tudo...

ENT- De aprenderem também os dois...

P1- Os dois. É. E aprender com calma. Não era só espetar: “Está aqui o plano e quando for para casa siga-o”. Eu sei ler. Prática? A gente precisa dela.

ENT- Tem de ser praticada mesmo.

25 P1- Nós tivemos tempo. Nós tivemos tempo.

ENT- E nestes dias em casa, assim no dia-a-dia, às vezes pensa “se eu tivesse aqui uma enfermeira...”?

P1- No início sim. No início sim. No início o telemóvel não parava. Eu: “Enfermeira F.! Eu acho que me estou a esquecer de qualquer coisa...”; “Então o que é que já fez?”; “Olhe, fiz este e este e este...”; “Olhe, vá à lista ver...”; E eu ia á lista... “Ah! Está. Obrigado.”

ENT- “Está aqui...”

P1- “Porque é que eu liguei à enfermeira? Está aqui!”

ENT- ...Porque precisava dessa confirmação.

P1- Muitas vezes. Muitas vezes.

- 5 Depois eu assim: “Não preciso dela. Vou fazer sem ela. Vou fazer sem perguntar ao meu marido. Vou sem... assim...” E, com o tempo, veio-me a confiança e a prática. E agora, olhe, chega à hora de fazer e “ta-ta-ta-ta...”

ENT- Agora, já é a enfermeira... a enfermeira particular da A.

- 10 P1- Agora, quando, por exemplo, principalmente na medicação da tensão, não é preciso dar eu fico toda contente. “Olha este não é preciso dar!” Portanto dou só os fixos. (Porque ela tem medicação fixa, tem medicação em SOS, tem medicação que é para dar se... Está a ver? Se assim ou estiver assado...)

Quando chega a darbepoetina é uma dor de cabeça só para a mãe. Para o pai e para a filha não.

- 15 **ENT- Mas também a decidiu assumir. Mas podia ser, sei lá, o centro de saúde podia dar esse apoio ou não?**

- P1- Davam. O centro de saúde, quando nós fomos para casa, a Dra. ... a Dra.... (já não sei!) A enfermeira F. foi connosco na ambulância, dar-nos um apoio em casa. Lá está, fundamental! Dar-nos essa confiança. E foi o ver como nós tínhamos preparado tudo para
20 receber a A. e, lá está, nós tínhamos tudo bem ou quase bem...

ENT- Foi dar algumas dicas...

P1- E a enfermeira disse: “Olhe, mãe, na hora da medicação.” Ela pôs-se a ver como eu tinha a cozinha e tal.... “... Se a mãe fizer assim, assim, assim, e utilizar este espaço para... está organizado.”

- 25 **ENT- Já está preparado.**

P1- E eu: “Ok. Deixa-me ver como vai ser.”

Porque eu depois, quando cheguei a casa com a A... malas e malas e malas... não é? Medicções, medicções, medicções... e ela ajudou-me a organizar tudo. Fundamental! Eu sozinha, naquela altura, aquele nervosismo de chegar a casa com aquela criança.

ENT- Estava mais perdida?...

P1- Estava perdida. Estava perdida!

Estava confiante de ir para casa porque tinha o aval... “se no hospital fiz tudo bem, em casa vou fazer também” não é?

- 5 E o organizar-me, aquele momento fundamental, até ela ir embora... e eu: “Eu, se fizer assim todos os dias, vai-me facilitar”

ENT- Vai correr bem...

P1- Vai correr bem. E portanto, há o aprendizado... O aprendizado que nós tivemos e o tempo que tivemos e a dedicação que tiveram connosco... fundamental!

- 10 **ENT- Ajudou a trabalhar essa confiança...e segurança...**

P1- Imenso! Imenso! Eu posso dizer que fui muito, muito bem orientada. Pensando agora: muito, muito bem orientada.

ENT- E a relação mantém-se sempre com a equipa do hospital?

P1- Sim.

- 15 **ENT- Havia o centro de saúde mas acaba por ser sempre mais...**

P1- Não. É mais aqui.

ENT- Porque o acompanhamento também é aqui...

- P1- Porque... Eu precisando de alguma coisa eu recorro às pessoas que me são mais próximas. Porque, por exemplo, neste momento estamos nos cuidados paliativos. E eles fazem... tudo aquilo que eu precisar eles fazem. Que neste momento é a parte da fisioterapia, é fundamental. Mas se eu precisasse que lhe dessem banho, elas davam. Elas iam lá a casa.
- 20

ENT- Eles davam esse apoio?

P1- Sim. E até mesmo para lhe dar a “piquita” que me custa muito...

ENT- Pois era isso que dizia...

- P1- Também conseguia, eles também davam. Mas enquanto puder ser eu a fazer... Enquanto eu conseguir, eu e ele, fazer tudo à A. nós faremos. Até conseguirmos. Quando a gente ver que não consegue, a gente torna a pedir.
- 25

ENT- Veem quais os apoios que precisam...

P1- Enquanto conseguirmos, estamos lá. É o fundamental.

ENT- Obrigada.

Entrevista P2

Data;30.04.2019

5 **ENT- Queria começar por lhe pedir que me descrevesse um bocadinho a situação que a levou a ser cuidadora, ainda que eu conheça alguma coisa, não é, mas para ficar para entrevista...**

P2- O A. é meu filho e sendo o pai, um pai ausente, levou-me, apesar de ter outro filho, a ser eu a cuidar do A.

10 Por força das circunstâncias mas também por força do amor, não é? Independentemente de... do pai ... ou mesmo... provavelmente se as circunstâncias fossem diferentes eu tomaria a mesma atitude.

15 **ENT- E mais ou menos... estávamos a falar já aqui em *off*, um bocadinho dessas rotinas e do que é cuidar do A com a doença (oncológica) que tem. Quer-me descrever um bocadinho, pelas suas palavras também, o que é no dia-a-dia cuidar do A. com estas diferenças que também a cada dia, não é, pode ser no internamento, pode ser um tratamento... no seu dia-a-dia, a sua experiência.**

P2- Há dois momentos distintos. Quando está internado e quando não está.

20 Quando está internado o... para além de estar 24h com ele, ajudo em tudo o que me é possível da parte dos enfermeiros... se deixam a medicação eu depois dou à hora que for... tendencialmente tomo conta dessa parte, o que é que ele está a fazer o que é que não está...o tempo que demora...vou acompanhando, também com o meu pouco conhecimento, mas também com a minha personalidade, vou estando sempre atenta ao que se vai fazendo.

25 E também porque nos primeiros meses detetei falhas...detetei algumas falhas que me fizeram ficar ainda mais alerta. E portanto, depois, com os banhos, o A. tem alguma dependência, por alguns problemas físicos, motores, não é de mobilidade, ele exige a minha presença. Mesmo que não me ligue nada, porque ele normalmente está de *phones*, ou a jogar no portátil, mas se eu vou ao refeitório e demoro mais um bocado ele liga-me.

ENT- Ele já chama...

30 P2- Depois não me liga... pode até não conversar comigo, ele até nem é de conversar, mas ele gosta que eu esteja por ali.

E o acompanhamento aos tratamentos, o acompanhamento à radioterapia, que não é no mesmo hospital. Pronto essa é a parte do internamento.

ENT- Do internamento... sim.

P2- Quando não está no internamento há visitas constantes ao hospital de dia. Quando não é dia sim, dia não, não passará uma semana que não venha cá.

ENT- ...sem vir ao hospital...

P2- Enquanto está em casa faz medicação e os meus cuidados são tanto na parte da medicação, como quando ele fazia radioterapia, na parte da hidratação que ele tinha de beber muita água e eu tinha de estar constantemente a dizer-lhe porque ele esquecia-se. (*segmento de texto incompreensível*) E a parte da hidratação da pele, que tinha de ser muito frequente também.

Depois há a parte da alimentação. Eu tenho...sou um pouco rigorosa com a alimentação e portanto aqui, quando o A. está internado eu vou sempre cozinhar à Acreditar. Por um lado porque ele não gosta da comida; mas por outro lado eu gosto de usar os produtos biológicos que vou encontrando e isso permite-me cozinhar com aquilo que eu acho mais adequado...

ENT- Com os alimentos que acha adequados...

P2- E o que ele gosta mais, também.

Portanto, em casa dedico também bastante tempo à questão da alimentação...porque não aqueço comida, normalmente. Portanto... Come sempre sopa. E portanto dedico muito tempo à alimentação.

ENT- À gestão da alimentação também.

P2- Paralelamente, quando não está internado tive de tratar de alguns assuntos, não é... com a escola, segurança social, os transportes... isso...

ENT- E daqui a bocadinho também já exploramos isso...

P2- Falamos...não é?

ENT- Sim. Porque também interessa porque tem a ver com as dificuldades deste cuidado.

Assim, nesta experiência, também já... no assumir deste papel de cuidadora, além de mãe, é um papel acrescido no fundo... como é que foi esse assumir. Como é que se sentiu com essa decisão? E como é que se sente neste dia a dia de cuidado?

P2- Portanto, não foi propriamente uma decisão. Foi algo natural. Não pensei, se ia cuidar do A. ou não...simplesmente sabia que tinha de cuidar dele.

Portanto, no aspeto do cuidar não se colocou nenhuma questão. É algo natural, não é.

ENT- Sim... às vezes nos casais pode haver a questão de quem assume...

5 P2- Não houve questão nenhuma...

ENT- Foi assumir. Sim.

P2- Tinha que... tinha e queria fazê-lo. Não é só a questão de o fazer por ser mãe do A. Eu amo o A. e independentemente das circunstâncias eu faria tudo como estou a fazer.

10 **ENT- E como é que é essa decisão...essa decisão não... Como é esse assumir do cuidado no dia-a-dia? Como é que se sente nisso?**

P2- O que é que eu... eu senti-me entrar noutra dimensão, mas não tanto por cuidar do A. mas dada a ?(gravidade/realidade)? da doença do A. com um diagnóstico inicial, pronto. De um tumor metastizado da cabeça aos pés, portanto um diagnóstico terrível. E senti-me entrar noutra dimensão ou em várias dimensões diferentes...temporal. Não é? O tempo não é o
15 mesmo. Não anda da mesma maneira. Não tem o mesmo sentido.

A dimensão espacial: eu passei a viver num hospital.... Eu passei a viver no hospital, portanto o hospital passou a ser a nossa casa.

ENT- ... também casa...

P2- A dimensão de se estar a excluir um filho, não é? Ou seja, tratando a 100% do tempo do
20 A. tenho de deixar o T. não é?

E portanto foi entrar noutra dimensão... em várias dimensões... mas depois todos os termos técnicos, não é, ligados ao cancro e a estes tratamentos, que, não sendo eu da área da saúde, não me eram familiares e portanto tive de aprender muitas coisas. Estar atenta a muitos sinais... aspetos... uma doença que comporta muitas outras doenças e portanto o mundo
25 mudou radicalmente.

Ou seja, a minha vida mudou radicalmente. O único, a única ligação que é possível, que eu vejo é o meu amor pelo A. é a única ligação entre a vida ac (antes do cancro) e a vida dc (depois do cancro). Pronto, é o elo: é o amor pelo A.

ENT- O que permanece...

P2- Que é o mesmo... do outro também... do T. também, mas sem ser muito presente. Agora mais mas durante o internamento... (*segmento de texto incompreensível*)

Portanto com uma mudança radical de vida e uma mudança para o sofrimento, não é? Como é que se sente isso? Sente-se de diversas formas, não é? E depende dos dias...há momentos
 5 de muito choro, momentos de muita angústia, de muita tristeza... de alguma frustração... porque tendo sido mãe, sendo eu uma mãe realmente bastante rigorosa e muito atenta, senti-me de alguma forma frustrada. Porque o A. por exemplo não sabia comer um gelado... já crescido! Nunca tinha comido e não sabia. E a 1ª vez que uma tia lhe comprou um gelado ele fez grandes acrobacias porque não sabia como é que se comia...

10 Com a minha ideia de os proteger dos doces e de...

ENT- De proteger....

P2- E portanto, sempre fui muito cuidadosa com isso, com o cuidar deles e parece... e por comparação com outras mães... há uma certa frustração porque parece que quanto mais cuidados se tem, mais azares se tem.

15 **ENT- Mais as coisas não correm conforme o esperado... sim...**

P2- E portanto isso levanta inúmeras dúvidas, não é...e temos muito mais tempo para pensar. Porque enquanto se trabalha o dia todo, pensa-se no trabalho e nos problemas do trabalho e... quando isso tudo tem de ser abandonado porque não permite conciliar realmente as duas coisas, embora durante um período do ano passado, em setembro, eu tenha trabalhado e
 20 tenha feito uma auditoria para a empresa (porque realmente não encontrou outra pessoa para o fazer ou pelo menos com a eficácia que aparentemente a administração esperava de mim) e felizmente correu realmente tudo muito bem. Apesar de ter sido preparada em cima do joelho (*segmento de texto incompreensível*) Mas pronto, realmente naqueles dois dias de auditoria estava muito iluminada e tudo correu... e por acaso o A. não estava internado e...

25 **ENT- E também facilitou ser assim nesse período...**

P2- Facilitou.

Portanto, é uma mudança radical em termos de vida, tanto que nos faz refletir sobre o passado, não é? Afinal, se calhar ser uma mãe?(negligente)? e se calhar até tinha tido mais sorte... ou o A... não estamos a falar neste caso...

30 **ENT- A questão da saúde dele...sim...**

P2- Faz pensar sobre o presente. Não é? O meu presente é totalmente diferente do...do que eu fazia, do que eu pensava, do que eu sentia...

E faz pensar também no futuro...não é? Até quando o A vive? Acontecendo uma fatalidade, o T não vai aguentar...eles são muito ligados... e portanto todas estas ...estes medos que as mães até podem (*segmento de texto incompreensível*) ter num momento ou outro da sua vida...

ENT- São mais presentes...

P2- Isso. Enquanto há uma situação específica em que a possibilidade de correr mal não é assim tão remota...

10 **ENT- E sentiu que foi tendo acompanhamento, nessas questões todas? Nessas dúvidas? E pensando aqui também a relação com os profissionais de saúde, com o hospital...**

P2- Eu sou uma mãe... eu sou uma pessoa discreta e reservada, mas que reclamo bastante; não de uma forma muito sonora, provavelmente nunca me ouviu berrar ou assim...mas em... sobre situações que eu considero com gravidade e que não afetam somente o A. (não é?) que têm repercussões também noutras crianças, eu agi. E agi reclamando com a direção de serviço, com a direção clínica, e com a administração do hospital, por escrito, seguindo la os procedimentos que me foram indicados, em particular numa questão...que foi a falta de pedopsiquiatria, psiquiatria, psicologia, no acompanhamento destas crianças e porque não aos pais. E também nessa reclamação falei dos profissionais de saúde. E portanto, essa
15 reclamação seguiu... (*segmento de texto incompreensível*) Seguiu lá os tramites e no final do ano...isto foi para aí em março ou... do ano passado... e no final do ano, contrataram, ou atribuíram um pedopsiquiatra ao serviço de oncologia. Portanto, fez-se um abaixo-assinado...correu e...

Fiz outras reclamações se calhar menores, com outro impacto. Mas o que eu sinto é que há
25 um desfasamento entre as necessidades que há e o que é oferecido. Isso é claro, não é, tanto às crianças... (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Nesta área de apoio psicológico e psiquiátrico?...

P2- Psicológico e de psiquiatria. E muito menos aos pais.

Eu soube que a Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC) (porque a Acreditar é quem está
30 aqui mais complementar à oferta do hospital), mas a Acreditar não tem, não dispõe dessas respostas.

Entretanto, contactei a LPCC, aqui em Coimbra, que é ali em Celas... fui lá e soube que havia psicólogo, psiquiatra, apoio jurídico e dinheiro que estariam disponíveis para as famílias também das crianças aqui do pediátrico. E foi-me pedido que até se visse alguma mãe com essa dificuldade para transmitir...

5 //ENT- **Com essas necessidades?**//

P2- Eu tenho feito isso. Tenho feito isso. Mas não percebo muito bem porque é evidente que isto tem de ser conhecido do meio. E isto não pode... se isto existe há anos, não é uma coisa que eu tenha vindo aqui descobrir... não! Isto tem de se saber.

10 Portanto, a conclusão a que eu cheguei é que há interesses entre as várias... eu até diria guerras de interesses, entre as várias entidades que poderiam complementar o serviço do hospital e que devido a essas guerras não o fazem, porque... porquê não sei. Só sei é que as crianças e as famílias das crianças ficam prejudicadas.

ENT- Sem essa resposta, na verdade...

15 P2- Outras carências que eu noto, é ao nível da nutrição. Porque presto alguma atenção a isso... e aqui não há restrições e tudo bem; eu interpreto da seguinte forma que é e que olho para o A que é um miúdo magro... que o pouco que comerem não é-...

ENT- O que conseguirem... (*segmento de texto incompreensível*)

20 P2- Eu acho que deve ser por aí. Há uma ou outra restrição: fiambre a maionese, algumas que me foram dadas, mas o que eu não... A falta que eu sinto aqui não é o deixar comer tudo. Ok, eu entendo. Entendo essa parte, e também o deixo comer o que ele quer. Também tenho essas indicações mas era um complemento, sei lá, à quimio, à radio, às cirurgias... hoje em dia a nutrição não é um tema tão pouco conhecido... e portanto já houve investigação. Já há resultados. Acho eu, também não sou conhecedora... mas eu acho que o que nós ingerimos tem de ser importante... não é?

25 **ENT - Nos constrói também, claro!**

P2- Tem de ser importante. Portanto não é preciso (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Mas quando fala por exemplo em nutrição fala nesse esclarecimento de dúvidas, ou nesse apoio mais informativo ou concretamente tendo disponível...

30 P2- Não... eu sinto necessidade e agora, se calhar, vou recorrer a ajuda exterior de uma nutricionista especialista em nutrição para oncologia.

ENT- Que possa definir mesmo um plano e esse....

P2- Porque a oncologia... não é? A oncologia... uma doença oncológica não é escondida porque mexe com tudo... desde a parte psicológica... mexe com tudo... é uma doença... e que portanto eu acho que a nutrição teria um papel importante, não é que seja a substituir quimio ou nada disso, não é?...

Mas como complemento de acompanhamento da criança acho importante. E já escrevi isto também, quando às vezes há aqueles...

ENT- Avaliações?...

P2- ... Questionários e não sei quê...

10 Mas aí não vi alterações.

E quem diz a nutrição, diz outro tipo de terapias... terapias...sei lá... eu não estou a falar de coisas esotéricas... que eu nem percebo muito bem, que não conheço nada disso... tou a falar de massagens... eu vejo o A. que há 1 ano e tal está sentado ou deitado, não é?, ele não tem músculos...ele até, às vezes a médica até diz que ele pode ir dar uma voltinha por um sitio onde não tenha pessoas... Ele não consegue dar mais do que 10 passos, porque ele não tem...ele está completamente atrofiado.

15

//ENT- ele não tolera sequer?...//

P2- E portanto, cuidados a esse nível, que não signifiquem que vão combater o cancro. Não estou a dizer isso.

20 **ENT- Claro. Mas de suporte...**

P2- Mas de suporte ao bem-estar. Tudo o que fosse... a música...a... quer dizer, acho que estas atividades muito redutoras ou inexistentes ou, ou... ou muito escassas... não é? Há um musicoterapeuta, mas sei lá, falou com o A. em 1 ano e tal...teve 2 visitas...

ENT- Mas são esporádicas... Teve necessidade ou até capacidade, porque às vezes depende até da forma como se pode responder a isso, de procurar esse apoio fora? Por exemplo, essa questão da LPCC, depois concretizou-se esse apoio que pediu?

25

P2- Sim. Eu. Na minha pessoa. Fui a 2 consultas de psicologia, com uma psicóloga, que por sua vez me acompanhou a uma consulta com um psiquiatra. É tudo gratuito, que é um fator importante porque eu poderia simplesmente (*segmento de texto incompreensível*)... a minha baixa é uma parte que não chega a ser metade de meu salário.. e portanto...

30

ENT- Tem implicações na gestão do dia-a-dia claro.

P2- ...tem implicações com tudo... E portanto, eu, na minha pessoa, eu tive... tive isso. E só não fui lá mais vezes porque na altura o psiquiatra achou que eu não necessitaria, mas que estaria sempre disponível lá para me receber.

5 Portanto, depois tive umas dúvidas e a advogada esclareceu-me... ajudou-me a esclarecer.

E também, depois pedi apoio financeiro. E foi-me atribuído um apoio, foi-me atribuído um apoio para quando era... entretanto temos autorização para ter aulas em casa (o A agora suspendeu com esta recidiva) mas durante um período ele tinha... podia ter aulas em casa e a escola não respondeu. Não respondeu... isso foi outra guerra... E então enquanto a escola não respondia iam explicadores... explicadores, não é, professores lá em casa e a LPCC atribuiu-me um valor para eu, pronto, para apoiar o pagamento desses professores.

10

ENT- Se calhar, de alguma maneira, voltar um bocadinho atrás, porque já passámos por esta área mas queria que me falasse um bocadinho mais disso, e principalmente no que isso a ajudou ou não nos tempos em casa, depois... muitas vezes a ter de tomar decisões sozinha... que é a relação que se estabeleceu com os profissionais, porque no fundo, nestas, principalmente nestas doenças crónicas (em todas, mas nestas porque é mais prolongado...) há sempre estes dois grupos a trabalhar em simultâneo: os pais que vão acompanhar e depois os profissionais aqui do hospital, desde o início, do diagnóstico, mas que também vão acompanhando...

15

20 Queria perceber um bocadinho essa relação com... sua, neste caso como cuidadora, com os profissionais também... que contributos é que essa relação conseguiu? Ou que os profissionais puderam ajudar a esse cuidado? e também que dificuldades?

P2- ... Portanto... na parte técnica, não é? Dos profissionais... é o que é não é? Exercer a sua função de enfermagem. Mas... e também devido à falta desse tal apoio que falávamos, os enfermeiros fazem muito essa... têm esse papel.

25

E portanto ajudam-nos, ajudam-nos nessa parte... para além da parte técnica, com a criança doente, depois têm também essa parte do apoio psicológico com os pais.

E... tanto na parte técnica como nessa parte, mas mais nessa parte... há... depende um pouco das características pessoais de cada um... uns são mais empáticos, mais simpáticos, mais disponíveis ou gostam mais até de conversar... outros gostam, se calhar gostam mais da

30

parte técnica, ou são mais reservados ou são mais tímidos... pronto, e consoante a personalidade se vai tendo, ou não, mais apoio a esse nível...

Mas o apoio que dão é muito importante, porque realmente se houvesse uma psicóloga ou o quê nós teríamos (um que estivesse sempre afeta ao serviço e sempre disponível) nós
5 teríamos 1 dia talvez para o podermos consultar, enquanto que vocês não, estão sempre ali não é e se nós naquele momento, que até pode não coincidir com uma má notícia (pelo menos, a mim... normalmente eu não, não vou abaixo nesses momentos, não é? Parece que nesses momentos a pessoa enche o fôlego e sabe que vai ter alguma notícia...não é? Normalmente... ou quer dizer, algumas também são boas, não é? E o A teve... até agora
10 todas eram positivas...não é? Sistemáticamente...) Mas portanto, nesses momentos em que sabemos que alguma notícia vai ser dada, parece que a pessoa reforça-se e está até ali mais controlada. Mas há aqueles momentos em que por nada, (não é?) a pessoa desaba e chora ou fica mais fragilizada e há sempre alguém, os prof... os enfermeiros estão sempre... têm sempre essa disponibilidade. Aconteceu-me com vários... várias... (sim, com os
15 enfermeiros não, nunca... não tive assim esse...sei lá, não calhou). Mas com várias colegas tive momentos desses e sempre foram... sei lá, imagino que tivessem um monte de coisas a atrasar mas não, não puseram isso à frente. Se a pessoa estava ali a precisar de desabafar um bocado e a recompor-se... eu pelo menos sempre senti esse apoio.

ENT- Esses tempos depois em casa, quando não se está no hospital, vai sentindo esse apoio? É fácil mobilizar? Mesmo que...(segmento de texto incompreensível)
20

P2- Não. Não, quer dizer a esse nível psicológico, não. Porque também... nunca telefonei por causa...

ENT- Não com este tipo de apoio não é?

P2- Sim. Ou seja, houve o apoio... o telefone está sempre disponível, não é? Para questões
25 relacionadas com a criança. Não é?

ENF- Mais... sim mais para responder a eles...

P2- Não sei...

Eu já entrei aqui inúmeras vezes durante o fim-de-semana. O A. uma vez fez um internamento à meia-noite... portanto, não sei se está a tentar perceber se depois nos
30 sentimos mais sozinhos, não é? Quando estamos...

ENT- Sim. Esse apoio psicológico pode não existir formalmente, não é? Assumimos que o telefone é para alguma questão mais da criança, alguma preocupação ou esclarecimento de dúvidas, mas na sua perspectiva podia ser também um meio?

P2- Sim. Quem sabe? Nunca recorri ou não pensei recorrer porque...

5 **ENT- Do telefone... ou de outra forma... estamos aqui a pôr possibilidades...**

P2- Pois mas... o que nos aconteceu nos primeiros ciclos é que o... estávamos os dois (acho eu)... portanto, no mínimo bastante ansiosos, no máximo em pânico com as altas...

ENT- Sim.

10 P2- Ou seja, nos primeiros ciclos, talvez nos primeiros 3-4, os momentos da alta eram momentos em que o André protelava o dia todo... Se tinha alta de manhã... porque tinha muitas dores... e estava com dores. Não é? Ou estava muito indisposto e sentia-se muito inseguro por ir para casa... e eu naturalmente também. E as primeiras altas foram sempre muito, muito difíceis. Acho que preferíamos, parece estranho não é, mas acho que preferíamos não ir para casa a irmos com tantas duvidas, ou o A. com tantas dores, o A.
15 ainda a vomitar...

Essas primeiras altas foram bastante difíceis.

ENT- E nesses momentos o que é que ajudava?

P2- Eu... não sei bem o que é que ajudou.

ENT- Ou tinha de ganhar coragem e tinha de avançar?

20 P2- Pois... eu acho que foi isso.

Porque ele queixava-se imenso... depois até perceberem...até se perceber o que é que... ele tinha muitas dores, porque quando fazia aquela mucosite, não é?(*segmento de texto incompreensível*)

25 Ele, ele nunca tinha sentido dores daquelas (não é?), provavelmente, na vida... e achava, e eu, que as dores eram para ser tiradas. No mínimo não deviam ter dores e era a minha perspectiva (e provavelmente a dele...) até que isso nunca aconteceu, ou seja nunca conseguiram tirar a dor...

ENT- ... completa?

30 P2- ...não é? Ele passava os dias, esses dias, sem comer, tanto em casa como no internamento. E portanto, houve ali nessa fase uma tentativa de perceber como é que ele

reagia, como é que não reagia e essa fase foi muito... foi horrível... foi horrível. Porque eu não sabia o que é que havia de fazer, não é? Ele cheio de dores em casa, eu telefonava e diziam-me “dê não sei quê...” e eu lá dava, não fazia nada; ”dê mais não sei quê”... não fazia nada... Até chegarmos à conclusão que aquilo era o máximo que lhe podiam fazer,
5 sem recorrer a morfina ou o quê... foi...

Eu tive muitas chatices, porque uma vez vim para aqui para o hospital de dia e ele esteve o dia todo para ser internado e só quando foi internado é que colocaram o penso de Fentanyl e meteram o Tramal⁸ ou o quê... e eu fiquei muito, muito chateada porque, porque é que era preciso esperar pelo internamento para pôr um penso...

10 **ENT- Para poder avançar com essas medidas...**

P2- Não é? E o miúdo esteve num estado... sentiu-se mesmo muito mal, com muitas dores e eu muito nervosa porque, é o que eu digo: com o diagnóstico é aquilo e pronto... agora com as outras, com os outros aspetos em que pode haver intervenção e deve haver intervenção, quando não há é porque alguma coisa... (segmento de texto incompreensível)

15 **ENT- Sim, sim. Claro.**

De... algumas dificuldades também já foi pontuando e se calhar voltávamos a isso, assim se quiser colocá-las... falámos também da escola, por exemplo.... Das questões da escola, da segurança social...

P2- Isso externamente, não é...

20 **//ENT- Quais as maiores dificuldades? Sim. Pois, em casa.//**

P2- ... aqui ao hospital?

Foi realmente as guerras que tive de travar, primeiro com a segurança social, porque estive 6 meses sem receber, sem saber porquê. Não podia esclarecer porque estava sempre, sempre, era muito raro eu estar um dia em casa. E portanto eu estava aqui fechada, não conseguia
25 perceber porquê... depois, só depois quando o A. começou a fazer radioterapia...

Pronto, entretanto eu comecei a receber, mas recebia um valor que nada tinha a ver com o que vinha...

ENT- Com o que era...

⁸ Medicamentos analgésicos.

P2- Com o que vinha...E eu achei sempre que era um erro, pronto e fui lá????11'

E andei naquilo... o A. fez radio (começou a fazer radioterapia em julho, só)... portanto, eu andei de fevereiro a julho sem conseguir resolver...

ENT- A tentar...resolver isso...

5 P2- Ia recebendo algumas coisas... só a assistente social do S. Jerónimo⁹ é que me resolveu o assunto. E é uma diferença enorme na abordagem que fazem. ?????? aqui no pediátrico; As assistentes sociais do S. Jerónimo... As assistentes sociais do S. Jerónimo vão... nós estamos sentados (não é?) à espera da radioterapia e elas estão sempre lá a ir... veem lá uma
10 lista do que temos de tratar e sempre que vamos lá: “Já tratou?”

E... pronto, já tinha tido oportunidade de falar dessa parte: ligaram para a escola do meu filho mais novo, ligaram para a instituição na frente de minha casa... quer dizer, uma mobilização, uma preocupação, o não descansar enquanto não estava resolvido... O oposto do (*segmento de texto incompreensível*).

15 Pronto. Portanto, segurança social: não poderemos sair daqui para tratar, muita burocracia, não... não ser dito o que é preciso. Aquilo é... as minhas baixas empancam a cada renovação; basta um: “vá perguntar se está tudo; veja se agora, se desta vez não empanca”, empanca sempre. Ainda agora, foi renovada, voltou a empancar. Portanto a segurança social ou não tem noção do que é estar fechada num hospital ou então a parte da assistência social
20 neste (*segmento de texto incompreensível*)... isto para não entrar em mais pormenores.

Depois, a escola: o A teve autorização para ter aulas em casa em outubro do ano passado. Começou a ter aulas em janeiro deste ano. Veja, a escola esteve um período para responder.

E como é que respondeu? Tive que marcar, tive para aí 5 reuniões ou não sei quantas, com a direção do agrupamento. A tentar explicar...

25 **ENT- A necessidade?**

P2- A tentar... tentar pô-los a mexer no fundo, porque eles estavam completamente bloqueados. Ou seja, o A. era tema tabu. Quando se falava... (O A. era muito bom aluno) e quando se falava do A. em reuniões, todos bloqueavam. Ninguém falava. E então eu tive de

⁹ Unidade do CHUC-EPE onde se realizam tratamentos de radioterapia.

lhes explicar: não precisamos de pena, não precisamos que... Precisamos de tudo menos de bloqueios.

ENT- De ação...

P2- Precisamos que... se ele precisa de professores em casa, precisamos que ponham
5 professores em casa. E tentem não pensar em mais nada. Para pensar noutras coisas, estão os médicos, estão... não é? Eles são a escola; precisamos de professores, é professores que têm de pôr em casa. Pronto.

Depois isto levou a outros assuntos que foi, que foi o facto de a escola, no fundo, desapareceu da vida do A. e eu não... eu levei isso a mal e disse lá aos elementos da direção que para
10 eles era preferível o A. já ter morrido porque era só um problema para eles. Eles ficaram muito melindrados comigo porque “que horror! Como é que eu posso pensar isso?”, mas o que é facto é que hoje em dia qualquer telemóvel grava um vídeo, não é? e manda pra o A.
...

ENT- Não foram flexíveis se calhar em procurar outro tipo de repostas...

15 **P2- Mas para o apoiar! Para mostrar que estão presentes!**

ENT- Que estão por dentro....

P2- Têm disciplinas de cidadania ou de não sei o quê... de que é que estiveram a falar? Eu não sei. Mas porque é que tendo um colega numa situação destas não se... porque é que não fizeram um projeto, sei lá, vídeo ou áudio, para mostrarem ao A. que estavam com ele... que
20 não se esqueciam dele. Que puxassem pela imaginação! Nada. Zero. A escola desapareceu da vida do A. Zero.

Quando foram precisos professores, foi necessário. Pronto, um sem número de reuniões; ter que dizer coisas perturbadoras, porque não é de ânimo leve que eu vou para uma reunião, com 5 pessoas, quando parece que sou eu contra elas, quando eu estou... não estou com o
25 meu raciocínio normal, quando em sofrimento por tantas coisas... ainda tenho de procurar as palavras, ainda tenho que pensar o que vou dizer, e ainda tem de fazer efeito. Tem de ser eficaz. Ainda tenho de ter essa responsabilidade, em vez de estar a escola tipo, sei lá, helicóptero e mal o A. pudesse agarravam-no, não é? E a escola assumia essa responsabilidade. Acho, que para mim era o mais lógico.

30 **ENT- Sentiu que foi difícil, ser a senhora também a ter de procurar e a responder... acha que devia ser de outra forma?**

P2- Muito... Pois... mais uma... Claro. Tinha de ser a escola. Não é?

ENT- A escola a procurar e não... porque ele já estaria integrado na escola...

P2- Porque a escola é que devia estar preocupada se o A. passa, não passa, se... não é? Eu não sou professora. Não tenho... e eu disse, uma coisa que comentei com eles foi: quando me disseram que o A. podia ter aulas em casa, eu chorei. Chorei. Chorei. Por um lado, porque
5 me disseram que o A. podia ter aulas em casa, eu chorei. Chorei. Chorei. Por um lado, porque era um sonho, não é? Era voltar a falar de uma coisa normal. Mas não foi só isso. Porque eu sabia que ia sobrar para mim. Eu já sabia que era outra coisa que ia sobrar para mim.

ENT- Ia ser outra batalha...

P2- Pronto. Escola.

10 Depois o A. fez cento e tal sessões de radioterapia (embora as últimas sessões tenham sido a 4 lesões e portanto não foi cento e tal vezes ao S. Jerónimo... mas foi muitas, não é?) e nas últimas sessões...

Ah! Eu tive um acidente... bateram-nos na autoestrada e o A. nunca veio de ambulância porque os bombeiros de Aveiro recusam-se a cumprir com um requisito da dra. A., um
15 requisito médico que diz: “O A. tem de ser transportado em isolamento”. Eles não...

ENT- Não assumem isso.

P2- Pronto. E eu tenho em conta isso, e também, que as ambulâncias transportam todo o tipo de doentes, que não são higienizadas, muito menos desinfetadas porque eu sei... sei...tenho essa sensação.

20 **ENT- E vai observando...**

P2- E vejo as ambulâncias aqui paradas. E olho lá para dentro. E vejo que estão sujas. E vejo os carros de transporte do hospital pediátrico para o S. Jerónimo, portanto transporte hospitalar, sujos, com sangue...

Portanto, considerando isso tudo: os bombeiros não responderem e eu não ter também
25 confiança no transporte em si. Sempre trouxe o A. por isso, a última vez que eu fiz as contas ia em dois mil e tal euros de gasolina e portagens e isto já foi no ano passado. E...

Mas, quando me bateram na autoestrada, eu fiquei... com medo (*segmento de texto incompreensível*) e como tinha mais essas 30 sessões de radioterapia todos os dias... todos os dias a fazer a viagem, eu falei com as assistentes sociais da radioterapia e disse: “de
30 momento...” Elas, no dia a seguir, tinham-me uma ambulância à porta. Ou seja, em vez de

irem a Aveiro, em vez de contactarem os bombeiros de Aveiro, contactaram os de Ílhavo que é uma cidade que é ao lado de Aveiro.

ENT- Pertíssimo. Sim.

P2- E resolveram o assunto.

- 5 Pronto. Não correu muito bem, porque a ambulância era do tempo da 1ª grande guerra mundial, vomitei eu, vomitou o A.... era toda fechada, não é?

ENT- Sim. Não se vê a estrada...

P2- Parecia um trator... reclam-...agradeci por um lado, porque nem era da zona deles...

ENT- Não era a mais adequada...

- 10 P2- Eles substituíram a ambulância e o A. veio sempre de ambulância. Numa ambulância nova.

Mas, lá está, foi um período. E agora voltei a vir de carro, já não é todos os dias...e havia... apanhei uns bombeiros com sono, a desviarem-se... e também não fiquei com tanta confiança.

- 15 E porque ele tem sempre as defesas baixas e eu não faço ideia quem é que anda; toda a gente anda naquelas ambulâncias. Eu voltei ao transporte próprio. Mas quer dizer, foi outro aspeto que não funcionou com um encargo brutal, não é?...

ENT- Quando é até um direito nesta questão das doenças crónicas.

- 20 P2- Quando é um direito. Portanto não se compreende como é que há uma recusa clara. E eu contactei... aquela coisa; pessoas conhecidas e não sei quê... e nada...

ENT- Isso acaba por ser também mais um encargo a nível financeiro quando há pouco já estava a dizer que era difícil...

- 25 P2- E fisicamente. Também, fisicamente é bastante cansativo para mim. Para o A. é melhor, porque de manhã vem a dormir; eu ponho sempre uma almofada, uma mantinha... ele vem mais confortável.

ENT- Vem mais confortável mas também é mais um esforço para si.

P2- É. É. Mas para já ainda tenho a possibilidade de ele voltar a vir de ambulância com esses novos bombeiros. Mas depois não cumpriam horários... depois... sei lá ... é uma ...enfim, não é uma coisa que também funcionava assim tão bem...

E julgo que foram essas as batalhas.

ENT- As batalhas mais longas...

P2- Sim.

ENT- Considera que em termos de qualidade de vida alterou-se neste tempo?

5 P2- Pois... Quer dizer, a minha vida mudou radicalmente.

Qualidade de vida?... Sim. Aquela qualidade de vida, que se nós falarmos não é... de... de ir de férias... de ir... Eu não saio. Eu vivo num isolamento grande, porque eu estou sempre com o A.; o A. não tem visitas, eu também não tenho. Não vou jantar fora. Embora tenho de fazer esse esforço por causa do T.¹⁰: um dia destes fui com ele...

10 Mas, portanto, eu acabo por viver um pouco à semelhança do A.

E então, não sei, não sei bem o que é que... não distingo semana de fins-de-semana, não distingo inverno de verão... quer dizer, os dias são todos iguais, no sentido em que são todos de sofrimento e de angústia, sendo de mais ou menos sofrimento.

15 Por outro lado... Por outro lado... não fora o sofrimento do A. mas por outro lado, aproximou-me imenso do A. (*segmento de texto incompreensível*) do que estaria provavelmente a vida toda, se a vida se tivesse continuado... não é?

Mas essa proximidade, apesar das circunstâncias é positiva. Não é?

ENT- Sim.

P2- Claro que... depois há o outro... que fica sem a mãe.

20 Portanto, assim de uma forma geral, tudo piorou. Embora, se eu for a analisar assim de uma forma...se eu conseguir (não é?) ir buscar algumas coisas positivas...

ENT- Tirar algumas coisas boas...

P2- Há coisas... algumas... mas é preciso refletir um bocado...

ENT- O balanço é pesado.

25 P2- Sim. É essencialmente pesado, não pela alteração de vida... é pela alteração...por uma alteração destas: em que só se vê sofrimento; em que se vê crianças nossa e dos outros... e que morrem...

¹⁰ Referência ao filho mais novo.

E os internamentos são terríveis. E portanto... é uma alteração. Não é só pela alteração de vida. É porque é uma alteração de vida horrível, não é?

E depois claro, financeira... a parte social... o outro filho... é tudo afetado...

ENT- Também é afetado. Claro.

5 Sente-se habitualmente cansada?

P2- Não... às vezes estou exausta. Quando vou dos internamentos, normalmente durmo pouco, tenho dificuldade em dormir e vou muito, muito exausta.

10 Ou seja, tenho momentos de grande exaustão, em que posso adormecer sentada. Também posso estar muito cansada e não conseguir dormir... mas se estou sempre, sempre, sempre muito cansada ou muito... desesperada?...ou se?... acho que não. Por esse motivo ainda não voltei à avaliação psiquiátrica.

Porque quando me sentir assim, tenho de...vou ter de ir.

ENT- Vai conseguindo ter tempos para descansar?

15 P2- Alguns. Sim. Sim. Que eu consigo dormir um bocadinho fora, à tarde... quando eu, às vezes, consigo, aproveito. Sim.

ENT- Sente que, assim, momentos ou áreas como estas dificuldades que identificámos, que ainda precisaria de ajuda? De apoio? Além destes apoios que foi conseguindo, muito pela sua mobilização, também falou que a sua mãe ia apoiando com o acompanhamento do T.

20 Mas sente que há áreas que ainda precisa de ajuda, para o dia-a-dia fluir mais... melhor de alguma forma?

25 P2- Ah... se preciso... sobretudo na área dos transportes... se eu já vi, uns bombeiros de Viseu, os bombeiros Viriatos que têm um carro, não é uma ambulância, é um carro, que transporta um miúdo de lá... E portanto se eu tivesse acesso a uma possibilidade dessas (não é?) usaria, sem dúvida, porque é muito dispendioso, é muito cansativo para mim... e portanto usaria.

Sendo ambulâncias não higienizadas, que não cumprem horários... não fico... não uso.

ENT- Alguma vez chegou a usar aqui a Acreditar, além das refeições? Para ficar?

P2- Não. Porque nunca partilhei... não, já partilhei internamentos uma noite ou outra, de vem em quando. O pai do A. ficou. Veio no dia da mãe, quando o meu outro filho fez anos... Ou uma ou outra vez sim, mas foi para eu ir a casa ou estar com o meu filho T.

ENT- Assim nestas vindas regulares...

5 (INTERRUPÇÃO)

ENT- Tínhamos falado um bocadinho nas alterações, desde que ficou a cuidar do A. que alterações é que sentiu e as dificuldades que foi pontuando a questão da escola, da segurança social que fomos pontuando isso. E também que estratégias é que foi conseguindo mobilizar.

10 **E no fundo, se calhar, voltava um bocadinho a isso, só para dar depois continuidade. Que estratégias é que se sentiu a mobilizar e que apoios também é que foi conseguindo encontrar?**

P2- Portanto, todos os problemas que fui encontrando fui tentando resolver, não é? Fui resolvendo as questões da segurança social, fui descobrindo ou em conversa com outras
15 mães ou de outras formas, outros apoios que existiam... soube, só agora este mês, que existe um apoio à 3ª pessoa... Que infelizmente só soube agora, e já podia estar a usufruir desse subsídio.

Portanto, as questões que me surgiram eu fui tentando resolver junto das entidades respetivas. E fui obtendo algumas ajudas da Acreditar, da LPCC e de familiares.

20 **ENT - Essa questão de ter agora conhecimento de algumas formas de apoio, o que é que pensa sobre isso? Como é que... Porque é que não teve acesso a essa informação ou como é que acha que poderia ser diferente?**

P2- Poderia ser diferente, claro. Ou seja, existindo até uma valência da segurança social no serviço, toda a informação devia ser dada logo no início e toda, não é às pinguinhas e de
25 forma camuflada e não direta (não é?) e não da mesma forma com todos os pais ou todas as mães. Noto diferenças também aí. Portanto, não se aceita nem se compreende que seja assim.

Eu pelo menos não cheguei, quer dizer já cheguei a uma conclusão, mas...

ENT- Sim. A informação ainda não é acessível de igual forma, toda a informação e a todas as pessoas, como estava a dizer.

O que é que pensa que, primeiro agora, no dia-a-dia, pensando sempre esta questão de gerir o dia-a-dia com o cuidado também ao A. ... Sente que há áreas em que ainda precisaria de apoio ou de alguma ajuda?

5 P2- Agora recorri recentemente à psicóloga da LPCC e portanto (que também existe em Aveiro) e fui lá a uma consulta para avaliar mais a necessidade de me medicar ou não, porque, posso não estar tão bem, com essa...isso claro.

10 E não, neste momento, tenho-me debatido com uma situação que é, como estou à procura de segundas opiniões e não são em Portugal, preciso de tudo em inglês. E no hospital... (já reclamei junto da administração) e primeiro foi muito difícil obter a informação, tive de reclamar por diversas vezes... quando... foi muito difícil, quando está afixado por aí os direitos do utente... e fui obter a informação mas agora tenho de pagar uma tradutora para traduzir para inglês. E eu não considero que isso seja correto. Primeiro é uma despesa a mais, para uma pessoa que já está com recursos muito reduzidos (não é?) financeiros... e sou eu que tenho de tratar, mais uma vez. E porque considero que o hospital não cumpre com esse
15 requisito se não proporcionar a informação em inglês, porque em nenhum sítio diz que tem de ser...

ENT- E essa procura de outros meios e outras opiniões também partiu da A.?

20 P2- Foi mais... uma pessoa que... tanto a família paterna do A. como a minha tem médicos e partiu deles... ou melhor, eles foram pressionando e eu tenho ido às consultas, não tenho sido eu a marcar mas vou às consultas.

Esta parte dos Estados Unidos foi também através de familiares médicos que têm proporcionado... têm indicado os contactos e depois têm feito alguma pressão para obter essa segunda opinião.

ENT- Têm feito essa ponte...

25 **Se pudesse alterar alguma coisa no seu dia-a-dia, pensando no papel de cuidadora, agora ou no processo que teve, no percurso que foi fazendo o que é que alteraria? No sentido de facilitar este cuidado, este equilíbrio de papéis de mãe e de cuidadora...**

P2- O que alteraria era tudo o que me deparei e que não funcionou corretamente, não é, e que já falámos. Em relação a mim, especificamente, não alteraria nada.

30 **ENT- Mas nessas dificuldades, consegue ter uma ideia sobre como é que isto podia funcionar melhor? Consegue ter... o que é que sugeriria?**

P2- Na segurança social... a segurança social e, nomeadamente através da sua representante no serviço, teria de dar respostas mais atempadas e mais completas. Sobre os transportes, se por lei estas crianças têm direito a ser transportadas, os bombeiros têm só que responder.

Em termos de escola, a escola deve reagir de forma mais rápida, porque os tempos não são os mesmos, os tempos de uma criança assim não são os mesmos de uma escola normal, e portanto as respostas têm de ser muito mais rápidas e direcionadas para aquele, para as necessidades da criança em questão. Portanto, alterava essas partes.

Em relação ao hospital, tudo o que reclamei, não é, deveria de ser resolvido. Portanto a questão da pedopsiquiatra foi, mas não sei se de forma muito efetiva e muito tardia, não é?...

10 Continua a haver, na minha opinião, falta da parte da psicologia, tanto para as crianças, como para os profissionais, como para os pais. *(segmento de texto incompreensível)*

E pronto, essas foram as grandes... ah! E a questão das segundas opiniões. Eu acho que, na minha opinião, até devia partir do hospital a informação aos pais, especialmente nestas situações que não estão a correr bem... - “há 3 centros de referência desta doença. Quer que contactemos? Mesmo que seja para corroborar a nossa opinião? Não quer?” Informar quais são... no fundo, o que ando aqui a descobrir, que é uma coisa *(segmento de texto incompreensível)*

ENT- Tem de andar a desbravar tudo?

P2- *(segmento de texto incompreensível)*

20 E acho que seria um serviço direto e básico que o hospital devia prestar. “há estes centros, nós vamos contactá-los, simplesmente para ... quanto mais não seja que concordam com o que estamos a fazer.”

Para no limite, poder dar aos cuidadores, não é? neste caso às crianças, elas não... o A. sabe que eu estou a fazer isto mas...as outras crianças mais pequenas ... e aos familiares.

25 É sempre muito *(segmento de texto incompreensível)* porque não podem fazer grande coisa, não é? E começam com essas...”ah. Devias pedir outra opinião... E então já havia essas... o próprio hospital já tinha uma resposta para...

ENT- Esse encaminhamento... sim.

P2- ...para dar. Porque é legítimo que as pessoas sintam... numa situação destas (não é?) é legítimo que tenham essa necessidade.

30

E eu acho que devia ser o hospital a fornecer logo essas informações.

ENT- E pensando mais no seu papel como cuidadora? Mudaria alguma coisa no acompanhamento também? a si e a outros pais com que foi contactando neste caso, de crianças com doenças mais prolongada...

5 **Uma proposta mais direta aos pais aos cuidadores? Considera que devia haver algum tipo de resposta mais complementar?**

P2- Aqui? Se calhar não estou a perceber muito bem... da parte do hospital?

ENT- Podia ser a partir do hospital ou... imagine no tempo que está em casa e em que há algumas questões, algumas dúvidas. Se sentiu falta desse, de um outro tipo de apoio?

10 P2- Para além do que referi...., estes aspetos, acho que não. Se estes fossem resolvidos, acho que já seria...

ENT- Já aliviava assim esse papel?

P2- Exato.

ENT- Obrigada.

Entrevista P3

Data 07.05.2019

ENT- Passando assim à parte de entrevista, propriamente dita, ia-lhe pedir exatamente
5 isso: descrever a situação que fez com que ou motivasse o ser agora a cuidadora do M.
P3

O M. foi diagnosticado com 1mês e 1semana com atrofia muscular espinhal tipo 1.
Portanto... e ficou...ele é o 1º doente tratado em Portugal. E iniciou tratamento com 2 meses
e pouco, mas nesse espaço de tempo, ele perdeu a capacidade de deglutir, perdeu a
10 mobilidade e praticamente ficou sem movimentos nenhuns, só mexia o antebraço, e depois
iniciou o tratamento com 2...

ah! Colocou sonda no nariz, iniciou logo VNI¹¹ e também passados uns meses logo *cough*
*assist*¹² também... e isso implicava ensinamentos muito rigorosos. E, no início, o M. no 1º
ano de vida, ele não conseguia coordenar, porque ele sempre foi tendo alguma deglutição,
15 mas não conseguia coordenar a respiração, a tosse, o deglutir e fazia alguns, alguns
entupimentos bastante...graves.

ENT- Preocupantes...

P3- Sim. Alguns quase perto da paragem cardíaca e pronto com procedimentos de suporte
de vida que também foram ensinados no hospital e que nós também temos de fazer.
20 O 1º ano, o 1º ano e meio de vida foi uma coisa assim muito assustadora, não é? Eu não
conseguia fazer nada, não conseguia sair de casa, não conseguia afastar-me dele, porque...lá
está, é como digo, o meu marido teve de continuar a trabalhar e esses cuidados e essa
assistência de urgência ela implica também algum treino, não é? Que ... e eu tinha muita
insegurança de o deixar com outras pessoas, o pai inclusive. Para ter uma ideia, eu não
25 passava das varandas. O mais longe que eu chegava era às varandas da casa...portanto...
e.... pronto, felizmente as coisas estão melhores neste momento e (*segmento de texto*
incompreensível) começou a comer por boca também e...pronto... e... em termos de
cuidados são extremamente complexos.

¹¹ Ventilação Não Invasiva

¹² "Tosse assistida"- técnica para promover tosse eficaz por meio de equipamento

**ENT- Sim. Como é que é assim um dia normal da sua rotina de cuidado ao M.?
Consegue-me descrever?**

5 P3- Eu levanto-me às 6h30. Portanto e, pronto, faço a minha higiene normal, a minha, antes dos miúdos acordarem. Depois, às 7h30 dou o leite ao M. e depois vou tratar do meu outro filho, para ir para a escola, preparar aquelas coisas todas...entretanto, mais tarde, tenho de fazer o *cough assist* ao M. Faço o *cough assist* ao M.; toda a higiene dele. E depois a seguir tenho de lhe dar a alimentação. Normalmente, ele tem sempre, da parte da manhã, uma das terapias... normalmente é logo a seguir a isso. Faz uma das terapias. Depois tenho de tratar das coisas relacionadas com a alimentação dele...as sopas...

10 **ENT- As preparações...**

P3- ...essas preparações todas... e com a família também, não é?

15 Enquanto ele faz as terapias, aproveito, que elas são feitas em casa. Imediatamente a seguir está na hora de almoço. Tenho de voltar a... ele neste momento está a comer por boca, alguma coisa, mas é ...ele começou a comer com 20 meses o que significa que...pronto, torna as coisas numa fase tardia portanto ele é...isto é tudo uma novidade...depois é extremamente seletivo: há coisas que não quer comer, há outras que quer, portanto isto é uma luta a alimentação, não é?

ENT- Perceber...

20 P3- Porque também tenho de...estou a tentar desmamá-lo da PEG¹³ mas não é fácil, porque ele próprio...

ENT- Também está a aprender.

P3- E ele tem noção de que pode recusar... que vai ficar alimentado na mesma.

ENT- Que há uma alternativa...

25 P3- Exatamente. Portanto ali algum... esta luta é um bocadinho complexa... Depois, entretanto, a seguir ao almoço, passado pouco tempo...eu faço, portanto, os terapeutas deles deixam-me, têm planos terapêuticos para serem feitos por mim. Portanto, e trabalhamos, por exemplo, normalmente de uma forma muito rigorosa: a seguir ao almoço

¹³ **Gastrostomia Endoscópica Percutânea – sonda inserida no estômago através da parede abdominal para alimentação**

ele faz os exercícios orofaciais, eu faço com ele; depois entretanto faz exercícios motores, até à hora da sesta normalmente está sempre...

ENT- Em atividades...

5 P3- Em atividades de estímulo. Depois entretanto ele faz uma sesta e nessa sesta uma aproveitamento, mais uma vez, para a gestão de casa...roupas e não sei quê, essas coisas... e depois quando ele acaba essa sesta, estamos na hora de alimentação outra vez; para a alimentação ele faz uma fisioterapia respiratória que faz nessa hora. E faço, pouco, passados 45 minutos depois de ele ter comido... e faz essa terapia, depois entretanto faz o treino da cadeira de rodas; mais ou menos, isto é mais ou menos pode ter variações...

10 **ENT- Sim. É o padrão...**

P3- Faz o treino de cadeira de rodas e essas questões. Entretanto, pronto, tenho de tratar do jantar... o meu filho entretanto chega da escola e é preciso acompanhá-lo nos trabalhos de casa. E pronto, a realidade é que no fundo é assim, 1º o M. depois tudo o resto. Ou seja, nós andamos sempre, quase todos na casa, sempre a privilegiar tudo o que é relacionado com o

15 M.

ENT- A gerir todas as atividades e depois...

P3- E depois só em alguns pequenos espaços que temos é que conseguimos fazer outras coisas.

ENT- Certo.

20 P3- Por exemplo, para o meu filho mais velho tem sido muito complicado. Não é que eu ache que ele se...para ele... ele tem tido um comportamento normal, não há nenhuma... Tem estado muito bem, muito equilibrado e é... Quer dizer, para nós é que nos custa, não é? Porque acabamos por não ter a disponibilidade que queríamos.

ENT- Sentem que...a disponibilidade é mais dividida.

25 P3- Nós praticamente não saímos de casa e quando saímos....

(BREVE INTERRUPTÃO)

ENT- Estava a falar um bocadinho da relação com o irmão.

P3- Com o G. Pois, isso é penalizante. Mas estava a dizer, por exemplo, nós para sairmos de casa: por exemplo, no 1º ano e meio eu nem sequer saí de casa. Portanto não fazia nada com

ninguém, nem com (*segmento de texto incompreensível*) nem com nada. Mas e agora saímos; a família nunca sai junta, não é?

Portanto, o M. fica praticamente fechado em casa o inverno todo. E nós não saímos para a rua todos. E quando saímos para algum lado, imagine eu vou fazer alguma coisa com o G.,
5 tem de ficar o pai em casa, com o M. E o inverso a mesma coisa. Portanto nunca saímos todos juntos. Isso continuamos sem sair. E pronto é difícil.

Para mim também é muito difícil a questão de ter parado de trabalhar. É extremamente complicado. É a coisa que mais falta me faz. Porque eu tinha uma profissão muito...tinha uma situação profissional muito interessante, com, pronto... eu faço gestão de zona, trabalho
10 numa fábrica de rações para animais e era gerente de uma zona, uma zona do país. E entretanto, com a baixa... ah! E o objetivo era, no fim da licença de maternidade do M., o meu chefe direto, o meu diretor estava, está com vontade de se reformar; e o objetivo era eu regressar e fazer a substituição ...

ENT- E ocupar esse cargo.

15 P3- Sim. Pronto, e o que é que acontece, como eu... eu não regressei, portanto e o meu chefe tem estado de forma completamente altruísta a aguentar o serviço. Mas tenho sofrido também muitas pressões, porque noto que ele está morto por se ir embora. Mas tem noção de que se ele sair, a empresa vai ter que colocar outra pessoa naquele lugar. E um dia que eu regresso já não... já não se pode, não é?, tirar e voltar a pôr. E ele tem estado, de uma forma
20 muito altruísta mesmo a fazer isso, mas não sei até quando.

ENT- Até quando é que é possível...

P3- Exatamente. Portanto, aí a situação é um bocado triste. Até porque, ainda por cima, eu trabalho num... este trabalho, o meu tipo de trabalho é um trabalho essencialmente de homens. Portanto eu era a única mulher na empresa a fazer este serviço e... percebe? Acho
25 que para nós mulheres, não é? Sermos as únicas neste serviço e mesmo assim termos a capacidade de atingirmos a liderança eu acho que é... extremamente gratificante...

ENT- E mostra um caminho consistente...

P3- Mostra um caminho consistente e muito... Feito com muito esforço, muito trabalho e com muita dedicação.
30 Pronto e é difícil, em termos pessoais, em termos de realização pessoal eu sinto (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- E vê essa possibilidade num futuro médio breve...

P3- É assim. Eu, há uns tempos...

É assim, ela podia ser muito breve neste momento se existisse algum tipo de situação, não é?... se nós tivéssemos condições que nos permitissem... percebe? Quer dizer, algum tipo de... se o sistema estivesse organizado com respostas para isto.

O que acontece é que as creches não aceitam crianças como o M.

Não estão. Não aceitam mesmo. Portanto, arranjam uma “catrefada” de justificações e não querem. E é preciso uma pessoa só para ele, com alguma formação; com formação específica e (*segmento de texto incompreensível*) não aceitam.

10 E...os infantários aceitam mas quer dizer só aceitam depois dos 3 anos.

Neste momento, imagine, o M. atingiu um patamar de complexidade. Existe uma complexidade, porque ele tem de ter uma quantidade, uma parafernália de máquinas à volta dele: ele tem de fazer VNI para dormir, ele tem de fazer *cough assist* às não sei quantas horas. E existe sempre, embora não aconteça há mais de 1 ano mas existe sempre a possibilidade de um engasgamento...

ENT- E uma intervenção mais de urgência...

P3- Uma intervenção mais de urgência... o que é que acontece? Eu não tenho... eu mesmo... percebe? Eu neste momento, eu estou de baixa, eu recebo 65% do meu vencimento. Eu para sair de casa eu teria de contratar alguém, para ir para minha casa, para ficar com o M. não é? E tinha de lhe dar formação... quer dizer, não pode ser uma pessoa...tem de ser uma pessoa...

ENT- Que lhe dê também segurança...

P3- Que me dê segurança. Isso implicaria um ordenado que não justifica ou que não compensa (tá a perceber?) o eu ir trabalhar... não é?

25 **ENT- Voltar a trabalhar para esse investimento...**

P3- Exatamente. Esse é o grande problema. A perspetiva é... é se calhar quando ele fizer 3 anos, tentar ver se o sistema vai ter resposta suficiente e segura para ele... de qualquer maneira vai ser muito complexo...porque nenhuma escola... eu coloco o M. nem que eu coloque o M. às 9h na escola, eu às 15h tenho de o ir buscar. Ou seja, isso também a minha situação profissional não me permite...

ENT- Até em termos de compatibilizar com o horário de trabalho...terá sempre esse limite.

P3- É complicado. Será sempre, haverá sempre esse limite, não é? Vamos ver como é que vai...não sei... portanto...

5 A realidade é que em, pensando...imagine...o meu pensamento...eu quando o M. tinha 1 ano, eu nunca imaginei que ele fosse conseguir chegar até onde ele chegou. Eu já vi as coisas muito mais dramáticas e negras do que vejo neste momento. Portanto, aquilo que ele conseguiu neste últimos 2 anos, dão-nos uma...indicam... dão-nos uma esperança de ele atingir um patamar de qualidade de vida que permita se calhar ter/haver aqui alguma
10 autonomia em alguns níveis, mas é uma incerteza.

ENT- E é um caminho a fazer...

P3- É. Muito grande.

**ENT- Se calhar, pegando um bocadinho no que estava a falar... depois tenho aqui outras questões... mas pegando um bocadinho nestas alterações que surgiram no dia-
15 a-dia (não é?)... essa questão do trabalho por exemplo e dessa gestão familiar, que outras mudanças sentiu assim no dia-a-dia, no quotidiano.**

P3- Muito grandes. Olhe, em primeiro lugar tivemos de mudar, nós mudámos, nós mudámos de... a nossa casa, tivemos de mudar porque nós... a nossa casa mesmo era em Cinfães. E Cinfães é extremamente isolado; fica isolado com a neve, só tem um centro de saúde
20 pequenino... quer dizer, e desde o início que os médicos aqui nos diziam que era impraticável nós irmos para Cinfães.

Porque a doença do M. é muito complexa... e é assim... a maior parte das unidades de saúde, não tem, quer dizer, capacidade de resposta para uma eventual agudização do problema dele. Não sabem. Nós recebemos formação muito específica. Não é? Que não é muito normal...
25 porque é uma coisa muito rara... não é muito normal as crianças... e depois há algumas características... quando ele tem algum problema, a recuperação desse problema não é um protocolo normal de uma criança saudável. O próprio, por exemplo, uma situação de paragem cardíaca ou uma situação de...de dessaturação... uma bradicardia e uma dessaturação tem de ser recuperada de uma forma diferente do que se faz com uma criança
30 saudável. Por exemplo, uma unidade do INEM ou assim... a tendência será sempre, imagine, por exemplo perante uma dessaturação colocar o oxigénio direto, não é? E, quer dizer, isso não... não podemos fazer isso ao M.; há de sempre ser feito através de uma VNI. Portanto,

são questões muito específicas e a unidades de saúde não têm formação, quer dizer, não existe formação para dar resposta...

//ENT- Para responder à situação particular...//

P3- ... à situação particular. Portanto... e mesmo... e nós... e eu acho que aí o pediátrico faz
 5 uma coisa bem feita, que é explicada bem. Ensina bem os pais e explica-lhes isto que é para os pais, numa situação de stresse liderarem... não é? Liderarem... o dr. M. dizia-me “você... chega o INEM mas você é que manda, porque é normal que eles não tenham...”, quer dizer, têm muita experiência mas é uma experiência muito ampla, não é tão específica. “E você tem de liderar” e ... nesse sentido, mudamos de casa. Viemos para Viseu. Felizmente
 10 tínhamos a casa que tinha sido dos meus avós. Pronto, mudámos. O R. trabalhava, tinha 2 negócios próprios: alugou, um deles passou, outro alugou; para virmos para Viseu. Pronto e arranjou trabalho lá.

Pronto, nesse aspeto foi uma mudança muito radical.

Entretanto, alugámos a nossa casa porque tava a casa abandonada, não é? E isso para nós é
 15 difícil. Maior parte dos nossos amigos estavam lá... as pessoas que...portanto, aqui ainda estamos um bocadinho isolados. Existem alguns familiares meus, em Viseu, mas pessoas já assim mais velhotas, já... e com quem nós não temos aquela proximidade.

ENT- Não eram as relações que tinham no dia-a-dia, também essas relações mudaram.

P3- Pronto. E isso é muito difícil.

20 Depois nós também nos fechamos um bocado para não abrirmos a nossa... não colocamos as pessoas à nossa volta muito à vontade porque temos muito medo das infeções respiratórias e temos de ter algum cuidado na proteção do M. e pronto...às vezes as pessoas, não é por mal, mas não têm noção... são capazes de aparecer constipadas para fazer uma visita. E nós aí também, se calhar também sem querer, ou de uma forma protetora acabamos por também
 25 não...vivemos com tanto medo, que acabamos por também afastar um bocado as pessoas ou pelo menos não, não chamamos...

ENT- ...não estimular também essa presença tão frequente...

P3- Exatamente.

30 **ENT- Nestas mudanças todas o que é que ainda hoje é/são as maiores dificuldade, assim nesta gestão do dia-a-dia, já percebi assim esta dificuldade em sair de casa, de ter tempo para...**

P3- Essa.

ENT- Que outras dificuldades considera assim mais presentes

P3- É assim... Nós... Existem muitos pais na mesma situação que nós. Se calhar, nós temos muito... a nossa dificuldade é relacionada com o que deixamos de poder fazer e estar e... e
5 com estas alterações, a mudança de casa, de local... isso para nós é o mais difícil. Acho que existe... pronto, e a nossa situação financeira, felizmente, é minimamente estável. Porque eu também tinha uma boa situação profissional e acredito que também, em alguns casos isso deva ser muito...

ENT- Isso possa pesar mais...

10 P3- ...Muito mais pesado que no nosso. Nós felizmente, as coisas estão mais ou menos controladas porque, pronto, por sorte a nossa situação era estável nesse aspeto.

Nós temos dificuldade, pronto, vivemos muito a luta...o M é o 1º doente tratado em Portugal. Portanto, tudo é novo, não é? Quer dizer, os outros que têm aparecido entretanto já estão, quer dizer, já têm uma referência. Já...

15 **ENT- ... Estão a beneficiar do caminho que já percorreram...claro.**

P3 - Estão a beneficiar, porque a gente já consegue perceber o que funciona ou o que não funciona.

É muito dura essa luta. É muito dura...porque... mesmo em relação a alguns profissionais de saúde... como ele é o 1º nós temos muitas vezes que...eu entendo... repare o sistema de
20 saúde, hoje em dia em Portugal, eu acho que, e daquilo que me apercebo, nós também... (e eu conheço também bem a Estefânia; os primeiros tratamentos do M foram na Estefânia.) E eu apercebo-me que o sistema nacional de saúde está completamente caótico e quando eu digo caótico refiro-me em relação a meios humanos. Quer dizer, os profissionais de saúde são muito poucos para a situação que nós temos, pronto. E depois acredito que em termos
25 médicos, os médicos e... acabam por não... têm de priorizar, e os enfermeiros têm de priorizar e toda a gente tem de priorizar. E algumas coisas perdem-se... e nós sentimos muito isso, que é, pronto... eu acredito, imagine, um médico (e isto é um exemplo palerma mas pronto) imagine, tem 20 doentes com fibrose quística, tem 1 com atrofia muscular espinhal, quer dizer tem de priorizar o que e que...em termos de estudos e de tempo.

30 **ENT- ... e de investigação também...**

P3- E de investigação tem de priorizar, não é? E nós sentimos muito isso.

E depois existe aqui a necessidade neste momento... porque é assim... nós, repare, foi uma mudança muito radical. A doença do M. era encarada com um paliativo. O protocolo era bem definido porque existe um protocolo definido porque era um protocolo de... pronto... de paliativo.

5 **ENT- ...de acompanhamento...**

P3- ...de minimizar tudo ...

ENT- De conforto...

P3- De conforto. Exatamente.

10 E esse paradigma mudou por completo. E não existe um protocolo bem definido, ou pelo menos para nós que somos os primeiros não existe. Que eu acredito que nos próximos já conheça a existir, porque nós ainda estamos muito no tentativa e erro, está a ver?

ENT- Nos testes...sim.

15 P3- Pronto, e... por exemplo, eu tive necessidade como eramos o 1º em Portugal, quando me ligaram para a 1ª administração...o M ainda foi feito como *trial (segmento de texto incompreensível)*... cobaia.

Entretanto o medicamento já foi provado e já é participado. Mas o M. (por isso é que nós íamos à Estefânia porque o INFARMED só autorizou que fosse lá)...

20 E portanto, eu tive a necessidade de procurar fora do país, outras experiências, para tentar perceber o que é que aconteceu...noutros países...e muitas vezes noto, que tenho de trazer essa informação ainda para cá..."olhe que nos Estados Unidos estão a fazer assim e funciona" porque, não é?...

ENT- Vai desbravando também caminho naquilo que já existe...

P3- Pronto. Exatamente.

25 E acho que existem alguns protocolos, já em termos do estrangeiro, bem... mais...já completos, já mais interessantes sobre a doença que nós ainda não estamos a pôr em prática. E também... e depois acho que ...acho que não existe muito... sabe que eu tenho-me apercebido que os médicos não gostam de serem, quer dizer, de serem impulsionados para... gostam de... quer dizer, acham que o papel dos pais não é esse tipo de papel... e...a realidade é que uma mãe como eu sou e muitas outras mães, nós não somos uma mãe normal... não
30 é?

Eu não sou uma mãe que vou discutir um aerossol com o medico porque o menino ta constipado ou com muita tosse. Quer dizer, eu sou uma mãe, que me exigem que tenha conhecimentos para reanimar o meu filho, para usar uma VNI; para fazer um *cough assist*¹⁴, não é, mas depois não podem dizer-me “ai, mas não queira saber mais nada”. quer dizer?!

5 E essa luta é muito mais dura do que tudo o resto...

ENT- Do que toda a gestão do dia-a-dia...

P3- Portanto, quando eu digo que o meu filho, que acho que o meu filho precisa... que, imagine, lhe faço 5 vezes *cough assist* por dia, eles tem de confiar em mim porque se eu estou a dizer é porque tem mesmo de ser...quer dizer, nós não podemos ser encaradas como
10 umas mães normais...e nós não somos mães...quer dizer somos mães que não stressamos com coisas palermas. Quer dizer, quem vive com filhos na corda bamba, a ter que os reanimar e a ter que fazer ambus de emergência, não stressa porque a criança tem uma pinta de uma mordidela de um mosquito, quer dizer, não é?

E...chega a ser ofensivo quando algum médico nos diz “ah mas você não se preocupe com
15 essas coisas; os médicos cá estão para tratar disso... você tem é de ser mãe.” Isso chega a ser ofensivo, não é?

Nós não somos simplesmente mães, não é?

**ENT- E como é que se vive também com esse papel acrescido? Quais são assim os principais sentimentos neste cuidado permanente? Com a exigência que tem mas com
20 a resposta também que é capaz de dar e que vai explorando...**

P3- É assim... eu acho que não há nada mais na vida, eu não acredito que haja nada, mais penoso e mais duro do que o sentido de responsabilidade de um pai/ de uma mãe a ter que ter frieza suficiente, não é? E a ter que se esquecer da emoção e da parte afetiva. E ter de se ter frieza suficiente para determinados procedimentos que exigem isso. Eu acredito, eu às
25 vezes digo isso a brincar, mas se calhar, por acaso não escolhi essa área, mas se calhar eu seria uma boa enfermeira, ta a ver?, mas dos filhos dos outros.

Pronto. E é nos exigido...somos mães, mas quer dizer se o meu filho entrar numa paragem cardíaca ou perto de uma paragem cardíaca eu tenho de ser eficiente, eu tenho de ser racional... eu tenho que...

¹⁴ “Tosse assistida”

E eu acho que não haverá nada mais... extraordinário e exigente e doloroso que isso.

ENT- Foi sentindo que o acompanhamento que tinha, ou que foi tendo, ou que vai tendo ainda compensa essa exigência? Ou de alguma maneira vai equilibrando? A informação...a formação que vai tendo...

5 P3- Eu passei 4 meses e meio internada aqui, na medicina, no início...quando foi as aprendizagens todas, os tratamentos, era tudo novo... e havia muito receio... e medo e não sei quê...

Quando se passa 4 meses e meio, num hospital, num serviço como este, onde se vê coisas do arco-da-velha... crianças sem perspectiva nenhuma de melhorar, que estão sempre a piorar e que tem... casos em que não há nada a fazer... O paliativo propriamente dito... isso, a mim dá-me muita força, porque a minha situação tem sido felizmente ascendente.

10

ENT- Numa progressão...

P3- Não é? Eu as vezes, agora, costumo dizer aos meus amigos, quando me fazem queixas fúteis do género daquelas que eu também fazia antes... Às vezes digo: “antigamente havia a prova (*segmento de texto incompreensível*) obrigatória, eu acho que neste momento, todas as pessoas entre os 30 e os 40 anos deviam passar 1 mês neste hospital, num serviço destes, para aprenderem a valorizar certas coisas e a não... não é? Eu acho que os enfermeiros deste serviço têm um privilegio enorme que é...conseguem chegar a casa e, com a sensação brilhante de terem feito um trabalho extraordinário e ao mesmo tempo a conseguirem dar um valor muito maior ao que têm e à família e aos filhos e que se calhar outras pessoas não dão...portanto, isto é um exercício que eu acho que devia acontecer para as pessoas darem mais valor a algumas coisas, mas não da forma como eu o vivi!

15

20

ENT- É uma exigência também grande demais...

P3- Sim.

25 **ENT- Sente que a sua qualidade de vida se alterou com esse cuidar do seu filho?**

P3- É assim. Eu acho que... sou-lhe muito sincera, eu acho que nós aceitamos a situação do M., arregaçamos mangas, estudamos, marcamos (*segmento de texto incompreensível*) fizemos...e vivemos assim... (*segmento de texto incompreensível*) fazer de conta que ele é o que ele não é... agora, e acho que poderíamos ter uma vida quase normal, porque é assim, a partir do momento que há a situação, se fossemos; imagine, se nos fosse permitido, se houvesse um... se o sistema tivesse soluções de eu conseguir... Imagine, nós temos... se eu

30

tiver um filho saudável, eu tenho... eu não estou 24 sobre 24h com o meu filho saudável, não é? Eu consigo trabalhar ao mesmo tempo, eu consigo sair, eu consigo... percebe? Consigo fazer uma montanha de coisas que o sistema me dá! Porque existe uma creche, porque existe... não é? A família que consegue...

- 5 Se eu tivesse essa capacid-... se o sistema me desse isso eu tinha uma vida praticamente normal, porque se eu aceito, imagine, uma mãe que tenha um filho com dificuldades de aprendizagem na escola, ou com défice de atenção ou com não sei o quê, também o aceita e também vive com essas limitações; ou se tiver um filho com intolerância à lactose não lhe dá leite normal---ou se tiver... e vive...e tudo ?(consegue/funciona)? (*segmento de texto*
- 10 *incompreensível*). Portanto, porque o sistema se ajusta: chega á escola e diz “olhe, o meu filho não pode beber este leite, está aqui este leite...tem de lhe dar este...”, ou se não comer peixe, não come peixe, e a escola ajusta-se a essa limitação... se não...

No caso do M. o sistema não tem uma solução para mim. Porque se eu conseguisse chegar: ”olhe, o M. tá aqui. É preciso colocar-lhe a VNI; é preciso fazer isto é preciso fazer aquilo...é

15 preciso...” eu também estaria...eu poderia ter uma vida normal..

ENT- Teria essa liberdade...

P3- Entende?

ENT- Claro que sim.

Sente-se frequentemente cansada?

- 20 P3- Já me senti mais cansada que o que me sinto neste momento. Porque eu acho que nós também infelizmente somos bichos... felizmente! Não é infelizmente... somos bichos de hábitos, não é, como tudo... os primeiros tempos foram uma exaustão muito grande... quando ele é... é aquilo que eu lhe digo, quando nós vivemos; uma mãe que viva com uma criança que está no pior cenário de todos e lentamente ele... porque nós vamos... a
- 25 perspetiva muda; nós vamos mudando a perspetiva... Eu lembro-me quando nos cuidados intensivos (*segmento de texto incompreensível*)...

E quando existiu a possibilidade do diagnóstico, nem sequer havia a possibilidade de um tratamento... não se sabia; ninguém falava no assunto eu lembro-me que... Mas, aos primeiros sinais, foi muito assustador porque havia a hipótese de uma paralisia cerebral, está

30 a ver? E porque, pronto, é a primeira coisa que se exclui, não é?... Quando se faz a exclusão de partes é a primeira coisa que se exclui e aí eu lembro-me de ter ficado em pânico. E

depois, quando se fala em atrofia muscular espinhal eu lembro-me que havia uma possibilidade de ser necessário...nós tivemos muita sorte...foi muito rápido... ao 3º 4º dia de estarmos aqui, eu lembro-me (*segmento de texto incompreensível*) de paralisia cerebral, já estávamos neste ponto... tá a ver? Ou seja a perspetiva vai mudando...não é? Portanto, porque... a nossa... se nós... Não é? Imagine, eu quando... no início a minha perspetiva era “o M. vai, vai ficar um vegetal; vai (*segmento de texto incompreensível*)

E depois era muito... um cenário perfeitamente catastrófico. Depois, com o início do tratamento, começou a mexer os bracinhos e não sei quê...nós começámos a ficar mais satisfeitos “olha, melhorou um bocadinho e não sei quê...” Portanto, e depois a seguir começou a conseguir ter uma autonomia respiratória muito grande e a melhorar muito da parte respiratória...e afinal (*segmento de texto incompreensível*)

Depois entretanto, começou a conseguir mexer as pernas, assim (*segmento de texto incompreensível*)... Já conseguimos... já estamos a trabalhar *standing*... depois foi... já conseguimos ver uma luz ao fundo do túnel da possibilidade de ele sequer... de ele pelo menos conseguir dar alguns passitos...portanto, andamos, quer dizer, a nossa... isto motiva-nos e faz com que o cansaço, quer dizer, diminua pela motivação. Não é?

Enquanto que há cenários completamente inversos... aquilo que eu acredito que sejam... Imagine, se fosse ao contrário: que está sempre a piorar; imagine o quadro inicial... aí teria sido perfeitamente dramático não é? E acredito que deve ser uma exaustão doida. Não é?

E depois existem aqui algumas quase... eu vivi isso, e converso com as mães, aqui, quando estamos aqui e acho que há aqui uma dualidade... a nossa cabeça pensa de uma forma... a consciência...a ética; a consciência... o que é que é melhor? As questões do...do que é melhor...se é o deixar de sofrer se é o deixar ...”não sei quê”?... a morte... porquê...como...estas questões são perfeitamente...

Eu lembro-me quando nós...não sabíamos ainda do diagnóstico, mas havia uma suspeita muito grande e não havia sequer... não sabíamos nada de tratamentos... houve uma noite que eu disse ao meu marido (estávamos nos cuidados intensivos) vamos ter que sair daqui que nós precisamos de conversar; tínhamos de tomar a decisão os dois... nessa noite tomámos a decisão que se se confirmasse o diagnóstico nós não íamos querer que o M. fosse traqueostomizado, nem que se fizesse reanimação e este...pronto...isto é uma coisa que é muito difícil.

ENT- Sim essas decisões, essas tomadas de decisão...

E perante isso e perante o dia-a-dia, que recursos tem conseguido mobilizar e que estratégias vai usando para que este dia a dia seja mais fluido?

P3- A minha... a minha... é assim, em termos de recursos que me são fornecidos pelo sistema eu sou uma felizarda. Pelos vistos... a situação não é perfeita, não é maravilhosa
5 mas eu sou uma felizarda.

ENT- Quais são esses recursos?

P3- Em Viseu, através da..a Dra C. consegui através da intervenção precoce e da rede de cuidados continuados, pelos vistos em Viseu é a que funciona melhor em termos do país e nós temos acesso às terapias em casa: 2 dias de terapia ocupacional e dois dias fisioterapia;
10 terapia da fala é particular porque o sistema não tem... terapia da fala.

Mas conseguimos que sejam feitas em casa e isso é extremamente vantajoso para o M.. Repare, o M neste momento, tem uma parafernália de tralhas sempre atrás dele, seria quase desumano se eu tivesse que andar a sair com ele diariamente para um hospital. Para além do risco...

15 **ENT- ...de outras complicações...**

P3- ...De outras complicações...dos contágios e não sei quê... que os hospitais têm por natureza.

E nós temos isso. Mas o sistema não tem para todos. Ou seja, estas equipas; cada região do país definiu as equipas de alguma forma e algumas equipas não têm: ou não têm terapeuta,
20 ou não têm fisioterapeuta ou não têm tempo ou não têm não sei quê... e há montes de pais que não têm isso.

Nós temos uma equipa de enfermagem que nos ajuda em tudo. Ou seja, tudo o que eu preciso de materiais, levam-me a casa; vão lá, visitam-nos com regularidade; apoiam-nos em montes de situações, por exemplo, imagine, eu precisei de marcar uma consulta minha, elas trataram
25 disso; ligam, o centro de saúde resolve... esse tipo de questões... resolvem tudo...por exemplo ele teve de fazer; a primeira vez que fez a vacina do vírus sincicial elas trataram tudo, com o hospital. Portanto, elas ajudam-me nessa gestão toda da ...

ENT- Isso a partir da rede de cuidados continuados?

P3- Sim. E da intervenção precoce.

Mas eu acho que, as enfermeiras...elas têm uma designação qualquer diferente, mas não sei propriamente qual é. Depois, enfermeira O. muito... é a líder...e é extraordinária. (*segmento de texto incompreensível*) que nós precisarmos.

5 Outra coisa que elas já nos fizeram algumas vezes, porque é assim, a equipa delas tem montes de trabalho porque elas fazem apoio domiciliário a crianças e não só, não é? Então, quando têm algum tempo, por exemplo ao sábado elas vão ficar ali 1- 2h com o Miguel e nós saímos os 3. Portanto, que é algo que não existe em mais lado nenhum... que é extraordinário!

10 Mas isso, eu acho que também tem muito a ver; acho que esta gestão de equipas também...bem, é como tudo, tem a ver com os líderes, tem a ver com a forma como elas...o coração... A parte... o que põem...

ENT- As disponibilidades... mais do que tempo... as disponibilidades são mais do que tempo só...

P3- Exatamente. Sim.

15 E nesse aspeto, pronto é excelente. Não tenho razão de queixa nenhuma. Tenho os materiais todos de forma gratuita; é trazido tudo; arranjam-me as coisas, as vezes as coisas estranhas que eu peço elas tentam arranjar, vão procurar aqui ou acolá... lembro-me quando o M. usava sonda; as sondas que vão daqui são muito difíceis de pôr em casa; são muito difíceis e então elas tentaram arranjar, arranjaram uma marca e conseguiram trazer-me, que eram super fáceis de pôr e mais pequeninas e muito mais práticas. Portanto, fazem um esforço
20 enorme para tentar melhorar a qualidade de vida. Fazem-me... agora têm-me andado a chatear muito porque, para eu voltar a trabalhar, tentar arranjar alguém para ficar em casa, ainda que haja aqui alguma... um não compensar tanto em termos monetários; que me fazia bem e não sei quê.

ENT- Compensa noutras dimensões...

25 P3- Andam sempre muito preocupadas com isso, pronto.

Em termos pessoais, eu diretamente em termos de exercícios que faço, que tenho feito para tentar minimizar é...olhe, no primeiro ano de vida do M. eu fiz uma... nas varandas da minha casa uma plantação de ervas aromáticas... que é mesmo assim... para tentar manter a sanidade mental e para me dar alguma liberdade. Eu só chegava às varandas como eu
30 costume dizer.

Entretanto, agora, neste segundo ano de vida, eu montei um galinheiro... e nós temos, a casa dos meus avós tem um terreno; montei o galinheiro, comprei umas galinhas, para termos ovos caseiros...tenho tentado fazer isso. Comecei por ter ovos caseiros suficientes para a família; depois entretanto comecei a ter ovos caseiros demais, porque eu sou engenheira zootécnica e estou habituada a produzir em larga escala... portanto, quando dei conta tinha 5 ovos a “dar com um pau”...depois arranjei uma senhora e ela vende-me os ovos. Para me entreter e... entretanto, recentemente, fiz uma plantação de framboesas. Portanto, olhe, tenho andado assim nestas coisas assim, para tentar manter...que é o mais perto da minha, daquilo que é a minha vida. E normalmente os exercícios, o tempo... tenho conseguido nos últimos 10 2 meses tirar algum tempo para mim, do género “hoje vou fazer aquilo que me apetece” porque consigo conjugar com o R. quando, imagine, por exemplo há algum feriado e as pontes; Portanto, o R. fica com M. e eu...normalmente o que é que eu decido fazer... nós fazemos, por exemplo, em casa decidimos um tempo para nós, agora temos tentado fazer isso, por exemplo o meu marido foi ver o Benfica. Portanto, está a ver, fazemos um bocado 15 isso. E eu...tenho feito, optei por nos dias para nós, vou trabalhar. Ou seja, os meus colegas vêm-me buscar e eu tenho ido trabalhar, portanto, nos últimos 2 meses consegui ir trabalhar 3 dias. Claro que isto é...o sistema nem pode saber que eu fui trabalhar 3 vezes porque eu supostamente... se alguém descobre que eu, que a minha vontade de espaiar a cabeça é trabalhar, ainda me cortam a baixa. Portanto, imagine ao ponto a que nós chegamos.

20 **ENT- Também é pesado esse... esse risco...**

P3- É assim. Eu não... eu sinceramente acho que é terapêutico para mim e acho que... só uma pessoa muito palerma é que não entenderia uma coisas dessa e acharia que... Percebe? Porque no fundo, eu trabalho...; quem tá fora não sei quanto tempo de trabalhar... no fundo, o que vou fazer é um trabalho muito relativo. É mais da convivência com aquilo que eu 25 deixei e que eu gosto...

ENT- Que era a realidade do dia-a-dia e que sente falta também...

P3- Pronto. E temos conseguido fazer isso e assim que eu tenho tentado contornar estas dificuldades...

30 **ENT- Vai tendo acesso a outros apoios além desses...seja familiares ou mais formais... ou de associações...sei lá... teve necessidade e recorreu a isso ou não?**

P3- Não. De associações diretamente não, em Portugal.... Eu, a necessidade que eu tive foi, lá está, foi da parte dos grupos mundiais da doença (*segmento de texto incompreensível*), em

termos de redes, em que houvesse pais do mundo todo...em que trocamos experiências em que percebemos o que é que funciona, o que não funciona, o que é melhor o que é pior, como... entre fazer isto ou aquilo. Pronto, e tenho trabalhado, nesse sentido, sim... muito, aí muito.

- 5 Depois, entretanto, como o M. é o primeiro, eu senti muita dificuldade, lá está, como digo, não tendo referências fui procurá-las no estrangeiro.

Entretanto quando saí, nós aqui em Coimbra temos um enfermeiro de referência, não é?

- E na altura, eu tive... pensei que, imagine, quando aparecessem novas situações, que haveria, que esses pais iam ter essa sensação também, ter necessidade de perceber o que vai
10 acontecer, e como é que é, e quais as perspetivas, e o que é que é certo, o que é que é errado, o que funciona e o que não funciona. E então, eu deixei.... Porque, na altura, o M. foi o primeiro, então...e não havia mais nenhum...e eu pedi à F. para quando viessem outros ela dar os meus contactos, e ela deu. E neste momento temos um grupo, cá em Portugal; português, entre nós. De... Estamos 8. 8 pessoas mas do país todo. Alguns do Porto, outros
15 Lisboa, Coimbra... dos hospitais onde eles são acompanhados. Portanto, não é bem Lisboa, Porto e não sei quê... não são bem desses locais mas são acompanhados em Lisboa, Porto e Coimbra. E essas 8 mães, nós tratamos... conversamos diariamente; portanto é um grupo, um *chat* de dúvidas, em que as mães... tiramos dúvidas umas às outras, em que falamos sobre isto, sobre aquilo; em que publicamos as conquistas dos nossos filhos e isso acho que,
20 em termos emocionais tem-nos ajudado muito, a todas, porque com isso não nos sentimos sozinhos, diferentes. Está a perceber? Porque nós todas juntas temos as mesmas vivências, e sentimo-nos... não é? Por exemplo...

ENT- Identificam-se com as experiências...

- P3- Se você for mandar um vídeo do seu filho, como é o meu caso, porque o meu filho
25 conseguiu sentar-se sozinho durante 5 minutos, e ele tem quase 2 anos e meio; se você mandar “uau, o meu filho conseguiu isto! com 2 anos e meio” para amigos seus que não têm noção de nada, que vivem fora disto...pensam “esta fulana é doida” (*segmento de texto incompreensível*). Enquanto que nós festejamos essas vitórias como se fossem coisas extraordinárias porque nos entendemos.

- 30 Mas cada vez que algum dos miúdos consegue alguma coisa, ou faz uma conquista, “opá” é uma loucura, ficamos todas doidas e vivemos assim...

E isso faz-nos muito bem.

ENT- Já se encontraram presencialmente?

P3- Nós conhecemo-nos... eu conheço alguns. É assim, nós, algumas de nós não nos conhecemos mesmo pessoalmente porque não nos cruzamos, não é? Por causa dos hospitais serem diferentes e tudo... Algumas de nós conhecemo-nos. Portanto, eu conheço algumas
 5 daqui de Coimbra e conheço uma do Porto. Porquê? Porque esse miúdo foi o 2º tratado em Portugal e eu ainda o apanhei nos tratamentos em Lisboa e portanto conheci a mãe, ou seja nós andámos as duas sozinhas, a conversar, quase durante 1 ano e depois é que foram aparecendo os outros e se foram juntando. Portanto...sim, mas conhecemo-nos algumas pessoas. Por exemplo, neste momento há uma criança nos cuidados intensivos, com...
 10 entubada, e a coisa tem estado complicada e eu tenho estado a fazer o apoio da mãe, a conversar com ela.. a almoçar, desde ontem, não é...mas por exemplo hoje (*segmento de texto incompreensível*) A tentar ajudar, acalmar...

ENT- A partilhar a sua experiência...

P3- Fazemos muito isso, que é quando notamos que alguma não está bem...é preciso. Não
 15 é? Os sustos... essas coisas e tal... como lidar com essas coisas e ajudamo-nos nesse sentido.

ENT- Teve necessidade também de procurar esse acompanhamento para si? Em termos psicológicos...

P3- Não. Eu nunca fiz nada. Não tive nada. É assim, aquilo que me serviu de terapia, é como
 20 lhe digo...esta...a procura do exterior, o tentar estar também no meu mundo, reforçar um bocado aquilo que é a minha vida e procurar outras experiencias, das outras mães, isto para mim tem sido terapêutico.

Não tenho... nunca fiz... fomos... A família de uma forma geral não tivemos psicólogo nem psiquiatras. Nem tomo qualquer tipo de medicação. Nada.

**ENT- Voltando um bocadinho... (já falou há pouco um bocadinho, mas explorando
 25 mais isso) a relação com os profissionais, do que foi experimentando ao longo do tempo, e perspetivando este acompanhamento no cuidado e na gestão que vai fazendo no dia-a-dia. Como é que é essa relação? Falou com os médicos mas também com outros grupos...**

P3- É assim....Há bocado quando eu estava a falar, eu estava a falar de uma forma muito
 30 abrangente. A minha relação, a minha experiência direta, eu... eu tenho sido uma felizarda.

Ok? Tive muita sorte. Os profissionais com quem me vou relacionando, são profissionais que me vão aceitando, que vão aceitando estas...aquilo que eu falava há bocado e a...

Eu quando falo, falo, lá está, no quadro geral, porque conheço outras mães e pelo que falamos vão tendo mais dificuldade, mais algumas do que eu tive. Porque, é assim, eu acho que aqui
 5 na Medicina, esta ideia do enfermeiro de referência, ela é brutal. Para nós foi muito bom. Nós fomos formados pela F. e ficámos ...para ter uma ideia, eu quando fui para casa...bem... e naqueles primeiros tempos em casa....foi assustador... o sentido de responsabilidade é um peso, é um fardo gigante...é uma coisa!! Pronto... eu lembro-me de ao fim do dia, eu sentava-me cá fora e chorava... porque ficava, a pressão era tanta ao longo
 10 do dia.

ENT- Precisava de aliviar...

P3- Exatamente. Depois eu lembro-me de ter falado com a F. e de facto (*segmento de texto incompreensível*) quase diariamente.

Muitas dúvidas...pronto... tudo... tá a ver? Tudo me assustava... cada vez mais coisas...o
 15 M. estava assim, estava assado... e não sei quê... e (*segmento de texto incompreensível*) tudo

E isso é. Esse apoio é transcendente. Não é? Sem ele não sei como teria sido. No meu caso em particular.

Portanto, a ?((in)formação)? que nós temos especificamente dada por ela foi extraordinária.
 20 A F é extremamente exigente e a doença... a abordagem da criança com esta doença e com este tratamento é muito diferente, para que as coisas resultem não pode haver...tem que haver um respeito muito grande da doença. Porque às vezes eu acho que temos (*segmento de texto incompreensível*), às vezes perde-se um bocadinho, algumas mães, eu noto, perdem um bocadinho o respeito pela doença, e não se pode fazer isso. Temos de ser extremamente
 25 disciplinados. E acho que, nós em particular, tivemos muita sorte porque a F transmitiu-nos essa, sempre essa mensagem e sempre esse sentido de disciplina. Para ter uma ideia nós não somos internados há mais de um ano, nós vimos cá fazer os tratamentos e vamos embora. E o M. fica doente em casa. O M. apanha, o irmão traz da escola e o M. apanha montes de coisas e nós não somos internados. Mas não somos internados porque somos disciplinados
 30 (não é?) em tudo, nas tarefas todas que é preciso fazer...porque não perdemos o respeito à doença.

Nesse sentido sim. E depois é muito importante para nós estarmos em casa e termos a sensação de estarmos seguros. Temos o número da F. e temos o número do dr. M. O dr. M e a dra. C atendem o telefone sempre. Qualquer dúvida...qualquer coisa... e isso ajuda-nos imenso. Muito mesmo.

5 **ENT- Sente que, ainda assim no dia-a-dia, precisa ou precisaria de ajuda em algumas áreas? E se pudesse mudar alguma coisa no dia-a-dia o que é que mudaria?**

P3- É assim, no meu dia-a-dia...é assim... como é que eu lhe explico...precisar de ajuda? Precisar de ajuda direta no dia-a-dia, no sentido de dizer assim “ai eu precisava agora que me viesse ajudar a fazer isto ou aquilo”...eu acho que não.

10 Porque...não é? Eu acho que precisava era de descansar. E isso implicaria ter alguém...

ENT- ...que a substituísse...

P3- Exatamente.

Uma substituição. Nem que fosse, sei lá, (*segmento de texto incompreensível*) um dia por semana ou dois dias por semana. O ideal seria eu ter um reforço que me permitisse ter uma vida normal. Eu acho que, se eu pudesse chegar a casa depois de um dia que não estive simplesmente só focada nisto, eu acho que se calhar eu até seria melhor mãe. Seria se calhar menos enfermeira e mais mãe. Que eu acho que isso também faz falta. Eu tenho algum receio disso às vezes, sabe, porque nós ficamos tão formatados para aquilo que é suposto ser o enfermeiro que às vezes não somos tanto mães. Estou-me a fazer entender?

20 E acho que às vezes precisava de me libertar um bocadinho disso.

ENT- Não estar tanto na técnica e na resposta que tem de dar nessas questões da gestão da doença.

P3- Exatamente.

25 **ENT- O que é que vê ainda como necessário neste apoio, no seu caso claro, mas como vai partilhando com outras mães...neste apoio da gestão do dia-a-dia? Além desta substituição, vê outras condições que deviam ser proporcionadas ao seu caso? a outras famílias que conhece?...**

P3- Eu acho que: ajudas técnicas. Elas são muito más. Elas funcionam muito mal. Demoram muito tempo. E depois há sempre muitas reservas, porque estes miúdos precisam sempre de

muitas ajudas técnicas, muitas coisas, desde carros, cadeiras, *standings*... e depois isto funciona muito mal, não é? Em termos de resposta.

Aqui há tempos deu uma reportagem na televisão a dizer que era muito fácil, não é nada fácil; todos nós já sabíamos que aquilo existia, o problema é o *timing* daquilo e aceitação ou
5 não.

ENT- A adequação...

P3- E a adequação ou não... porque os profissionais de saúde têm muitas dúvidas; e depois é assim, os médicos, ou acredito os fisiatras e os ortopedistas e não sei quê, acabam por priorizar certas coisas porque se calhar tem algumas limitações ou é-lhes imposto alguma
10 limitação nas prescrições que fazem e não sei quê... Quer dizer, depois isto entra no sistema e depois demora não sei quanto tempo, depois a segurança social “viaja na maionese”. E portanto, em termos de ajudas técnicas eu acho que é muito mau, muito mau, muito mau mesmo.

Demora muito tempo, é muito tardio, quando chegam as coisas já não...

15 **ENT- Teve de fazer investimento particular para ter essa resposta?**

P3- Sim. Temos. Fizemos investimento particular em algumas coisas. Porque são coisas que o M. precisa pr’agora, não precisa daqui a 1 ano. Não posso estar à espera 1 ano que a coisa... que aquilo venha; Não é? E que eu consiga... E não faz sentido.

Por exemplo, para ter uma ideia, o M. tem neste momento 2 anos e ontem a terapeuta H. ficou
20 assim muito espantada porque eu disse: “Eu na próxima consulta de fisioterapia eu vou pedir uma cadeira de rodas elétrica para o M.” “Não. Mas o M tem 2 anos...”; “tem 2 anos, mas quando a cadeira de rodas vier ele já vai ter 3 ou 4”. Portanto.... E eu tenho que pensar nisso já.

ENT- Antecipar...

25 P3- Porque senão... só que a realidade é que eles... pronto, não... não... fica-se aqui muito, muito... perde-se muito tempo nestas coisas. Por exemplo, o *standing*, o M. já devia estar a fazer *standing* há montes de tempo... Depois é uma guerra percebe? E a gente tem de forçar, e ligar e chatear... e isso é muito... é muito chato.

Para as coisas andarem para a frente. Eu acho que as coisas deviam ser mais organizadas,
30 deviam funcionar melhor. E pronto...

ENT- Sente que esse andar para a frente, também depende de si...

P3- Depende muito. Muito! Não é?

Para ter uma ideia, eu sou muito chata, consigo sempre as coisas mais depressa que os outros pais todos, porque, pronto, não largo. Não é? Persigo e não desisto; chateio e ligo... e...

5 **ENT- Mas é mais uma exigência...**

P3- Mas é. Isso é muito... acho que não devia ter de ser assim... e depois há muitas coisas que eu acho que não devia ser assim... há muitas coisas que o M. tem acesso...

//ENT- Como por exemplo?//

10 P3- ...muitas coisas que eu consigo antever e eu consigo ter porque se calhar sou perspicaz e lutadora e não sei o que... mas acho que não é suposto, entende?

Eu acho que isto devia ser igual para todos e a exigência dos pais não devia ser tao grande. Está a perceber?

Quer dizer, existem pais que se calhar por várias razões quer emocionais ou sociais ou de formação ou de... não têm...

15 **ENT- ...podem nem procurar...**

P3- Sim. E nem têm a...se calhar não chegam lá... está a perceber? E devia ser igual para todos. Não é?

20 **ENT- Punha o sistema a funcionar ao contrário, se eu estou a perceber bem... as propostas deviam ser sugeridas, todas as possibilidades, e então os pais aderiam ou não segundo aquilo que achassem necessário e quisessem...**

P3- Exatamente.

Mas isso em muitas situações. Não só nas ajudas técnicas; noutras também. Mesmo o recurso a... as equipas que existem, as coisas... mesmo nesse sentido também.

25 As vezes os pais há coisas que não têm, mas nem sabem que existem... ou não... nem têm noção do porque é que faz bem ou porque é que se deve fazer ou... está a ver? Estas questões...

Para ter uma ideia... a nível nacional, o M. está a fazer *cough assist* desde os 4 meses de idade. Nós tivemos uma grande batalha... tivemos agora no nosso grupo de mães, porque a Estefânia não prescreve *cough assist*, e porque os médicos acham, na Estefânia, que não é

preciso. Quando nós temos provas dadas de que o *cough assist* é essencial nesta doença. Quando nós temos a experiencia, por exemplo, do M. que não é internado graças a um *cough assist*. Portanto, nós tivemos a nossa 1ª batalha vencida, que nós conseguimos a 1ª prescrição da Estefânia para um *cough assist*, a semana passada.

- 5 Portanto, isto não faz sentido. Isto é uma coisa ridícula. É perfeitamente absurdo. Mas depois lá está aquilo que lhe dizia, os médicos não querem e supostamente nós não fazemos...

ENT- Há alguma resistência a essas sugestões?...

- P3- Resistência a estas sugestões mesmo com provas dadas. E depois ouvimos...ouvem as mães coisas do género: “que nós não devíamos conversar umas com as outras, que cada caso
10 é um caso...” Está a ver? Aquelas coisas assim que são fáceis de dizer?... E que nós não somos médicos; porque os médicos tem 14 anos de... estudam 14anos. E... uma mãe, no outro dia, ligou-me a dizer uma coisa destas, que a médica lhe tinha dito isto na sugestão do *cough assist*...; E eu disse “Olha, vai-lhe dizer que se ela estudou 14 anos e em 14 anos não
15 percebeu a necessidade do *cough assist* para o teu filho, pois, se calhar, devia estudar mais uns anos”; “E eu vou dizer isso à médica?”; “Diz isso à médica. Porque tens de lutar pelas coisas.”

Porque são evidências demasiado óbvias que não fazem sentido haver esse tipo de resistências. Entende? E isto para nós é doloroso.

//ENT- E sente...//

- 20 P3- Para ter uma ideia, e nós aqui temos tido esse papel... e eu sou uma felizarda. O M. é acompanhado pelo dr. M. e pela dra. C. em casa; pelo dr. M., no hospital como pneumologista; e ele é o único que é do dr. M. porque os outros miúdos têm tido outros médicos e eu tenho tido uma felicidade enorme, porque o dr. M. é muito aberto a tudo o que eu lhe mando, a tudo que é preciso, a tudo o que se deve fazer, a todas as novidades e a
25 todas...vê comigo as coisas e preocupa-se e faz e experimentamos e fazemos... e portanto das nossas coisas, que eu sei que resultam por estudos do estrangeiro para cá, experimentamos no M. e percebemos que resulta aqui; e... mas depois quando (*segmento de texto incompreensível*) para outras mães, com outros médicos, as coisas já não funcionam assim... (*segmento de texto incompreensível*)
- 30 E depois sabe que é assim (é aquilo que eu lhe dizia)... eu se calhar também consigo as coisas com o dr. M. porque eu trago-lhe artigos científicos com valor, com....não é?...

fiáveis. Consigo explicar porquê ou como; mostro-lhe as experiências. Trago-lhe casos específicos de não sei quê...e consigo ter esta...

...se calhar as outras mães não conseguem. E isto... tá a ver? Isto é injusto. Porque há mães que se calhar não a têm facilidade...

5 **ENT- E no acesso às coisas estarem dependentes disso... Dessa mobilização...**

P3- ... e nem conseguem explicar, nem... Sim.

ENT- Acha que aqui, por exemplo, a partir do hospital falta alguma resposta que quisesse sugerir?

10 P3- Eu acho que devia-se criar um protocolo desta doença, especificamente. Um protocolo de rotina e um protocolo para a doença: como é que os pais devem agir numa situação de doença para poderem resolver em casa.

Por exemplo, nós chegámos lá. Nós já temos o nosso protocolo em casa. E conseguimos evitar internamentos. E acho que se conseguiria isso noutras crianças para fazerem menos internamentos.

15 Mas esse protocolo foi conseguido por nós, mas ele devia ser ...

ENT- Partilhado...

P3- Partilhado. E acho que devia haver um investimento por parte... a UCI¹⁵, por exemplo, acho que é muito quadrada. São muito quadrados. E “viram frangos”. Quer dizer, tratam os pacientes todos da mesma maneira.

20 E existem estudos comprovados, científicos relativamente á doença. E há protocolos de extubação, por exemplo, bem definidos, de sucesso nestes miúdos com atrofia muscular espinhal tipo 1, tratados com esta medicação. Ninguém inventou nada... está tudo inventado. Funciona. Resulta. E há uma resistência enorme em procurar essa informação e em aceitar essa informação e pô-la em prática.

25 Quanto ao hospital propriamente dito, o internamento e isso tudo, eu acho que não há...

ENT- E vai sendo também acompanhada agora através da equipa de cuidados domiciliários?... a partir daqui?

P3- Muito menos.

¹⁵ Unidade de Cuidados Intensivos

Lá está... estamos na mesma, porque é assim aqui... Mas tudo bem, eu acho que faz todo o sentido. Porque é assim, a dra. C... só há uma equipa. O que é que acontece? Eles não conseguem chegar a todo o lado.

5 Eu já não tenho uma visita já há muito tempo, porque como o M. tem estado bem, eles priorizam...

ENT- Vai-se gerindo também pelas necessidades não é?

P3- Priorizam situações... Mas ela é excelente. E no início foi excelente. Porquê? ajudava-nos muito aquele... início, não é?

10 **ENT- Nessa... (assim, só para terminar...) nessa possibilidade que falávamos há bocadinho de ser substituída por alguns períodos, quem é que vê poder assumir esse papel?**

P3- Inicialmente, numa fase inicial, do M. eu achava que só mesmo um profissional de saúde; quando falo nisso, falo num enfermeiro especificamente.

15 Hoje em dia, na fase em que ele está já não vejo as coisas assim, acho que já uma pessoa capaz, que não tenha limitações, que seja ágil, que seja inteligente (não precisa de ser especificamente um enfermeiro) já era capaz de ficar com ele, desde que tivesse formação... podia ser eu a dá-la.

ENT- Sim. Já tem essa prática também...

20 P3- No início, quando eles são mais pequenos, nas fases iniciais (acho, nele e noutros) acho que teria de ser um profissional mais especializado.

E acho que nenhuma mãe abdicaria de ficar, repare, eu não abdicaria para um profissional naquela casa. Entende? Agora, neste patamar, acho que sim, já conseguia.

25 Só que a seleção dessas pessoas é muito difícil; Às vezes eu penso nisso: "mas quem é que eu ponho aqui? Como é que eu sei se...?" não é? E aí devia haver equipas que fossem criadas, não por mim... está a ver? Percebe?

Nem que, sei lá, nem que nós tivéssemos que pagar alguma coisa, mas que fossem formadas dentro de um hospital, por exemplo, ou por profissionais de saúde mesmo. Acho que isso poderia ser a resposta mais interessante.

ENT- Obrigada.

Entrevista P4**Data: 07.05.2019**

5 **ENT- Ia-lhe pedir que, assim inicialmente, me descrevesse exatamente isso (já me falou um bocadinho, mas para ficar aqui em entrevista) a situação que a levou a ser cuidadora.**

10 P4- Pronto, a situação foi, foi o momento do parto; foi uma asfixia; ele tinha o cordão à volta do pescoço, do q braço; e foi uma coisa muito repentina; estava... o trabalho de parto estava a decorrer normalmente e de repente deixaram de sentir os batimentos cardíacos, eu já tinha a dilatação toda feita. E veio toda a gente, e ele nasceu por fórceps e ventosa. Em morte aparente. Foi reanimado. E foi preparado para vir para aqui fazer o tratamento de hipotermia. Pronto e foi a partir daí.

ENT- A partir daí sempre foi a cuidadora principal, além de mãe assumir este papel extra de cuidadora...

15 P4- Sim.

ENT- E há bocadinho estava-me a dizer em termos de horários de cuidado... e pedia-lhe que me relatasse assim no geral, um dia deste cuidado...como é que a sua rotina.

P4- Agora atualmente?

ENT- Exatamente.

20 P4- Então, de manhã, por norma, sou eu que o acordo; faço...lavo-lhe os dentinhos, faço o *cough assist* e aspiro-o; visto-o mudo-lhe a fralda. Dou-lhe a refeição e preparo-o para ir para a escola.

Neste momento até é o pai que está a leva-lo a ele à escola e à irmã, por isso eu deixo-o já quase pronto.

25 ENT- Irmã mais velha?

P4- Mais nova.

E o pai é que segue para a escola e eu sigo para o serviço.

Depois quando saio do serviço vou sempre buscar os dois que estão na mesma escola, neste momento. E... Ou então saio direta para as terapias e pronto fico com ele o resto do dia...

por norma, depois em casa, ele faz sempre 2 lanches, dou o segundo lanche... tento estar ali um bocadinho com ele a brincar quando é possível, quando não é possível tem a ajuda da irmã.

ENT- Sim... que também já o vai estimulando...

5 P4- Claro.

Pronto. E depois é os cuidados do banho, o chichi, o cocó, tentar pô-lo na cadeira de apoio que ele tem também para ver se vamos treinando também essa parte. E outra vez o *cough assist*, aspirar, dar o jantar, medicação e tentar deitá-lo o mais tranquilo possível.

ENT- Deixá-lo também descansar sim...

10 **Como é que vai sentindo também esta experiência, como dizia há bocado, de além de mãe, ser também cuidadora? Ter que assumir esses cuidados mais técnicos, mas também esta gestão diária que é diferente de uma criança que não tem doença...**

P4- Pois... eu às vezes sinto-me como se fosse uma enfermeira ou uma auxiliar...ou... porque depois também como vamos tendo a experiência aqui do hospital, há muitas rotinas que depois associamos ao que?(vivemos)? aqui. E às vezes até sinto que sou mais cuidadora
15 do que mãe, porque o dia-a-dia também é uma corrida.

ENT- Assim o exige...

P4- Sim. Pronto...Mas tem dias. Tem dias parece que é rotineiro e é tudo muito fácil... e tem outros dias em que é cansativo e que perguntamos porque é que não é de outra forma...
20 e depois como tenho o exemplo da irmã, parece que é sempre tudo muito mais simples...

ENT- Sim.

P4- Pronto. Mas para já acho que vou levando de uma forma...calma.

ENT- Foi sempre assim ou houve assim fases mais difíceis?

P4- Não, não foi sempre assim. Quando eu estive em casa sem trabalhar era mais
25 complicado. Porque eu... e ainda não tinha a irmã. E estava muito focada só em ser cuidadora. A partir do momento em que comecei a trabalhar, acho que me libertei um bocadinho mais. E depois, quando ele está bem...eu ando bem!

ENT- Deixa-a mais tranquila...

P4- Agora quando ele não anda tão bem com a epilepsia, como agora é o caso de não estar
30 tão controlado, ando sempre um bocadinho mais preocupada, mais agitada...

ENT- Fica mais...essa preocupação mais presente.

P4- Mais apreensiva...

ENT- Claro, claro.

5 **O que é que acha que mudou no seu dia-a-dia por passar a cuidadora ou então, neste caso, não é, comparando com a sua filha agora mais nova, que rotinas é que são tão diferentes assim ou não?...**

10 P4- Não. Muda tudo. Porque nós... ele tem de ter sempre horários para comer; se eu altero muito os horários da comida, altero logo os horários de fazer o *cough* e aspirar ou... portanto nós temos de ter as coisas sempre muito bem contadas. Se fugimos do horário.... Se queremos ir almoçar fora, se queremos ir jantar fora, estamos sempre dependentes, não tenho aquela liberdade se me apetecer almoçar às 3 da tarde ou às 11 da manhã.. eu não consigo sentir-me livre nesse aspeto. Tenho sempre aquela preocupação..

ENT- De responder... ou manter aquilo que está planeado, porque já sabem que o dia flui mais facilmente...

15 P4- Sim. Nós agora mudámos de casa recentemente e durante as mudanças perdíamos um bocadinho os horários e depois eu sentia-me culpada e chateada porque não tinha conseguido cumprir com os horários das refeições deles tão certinho e depois implicava que eu já não conseguisse fazer o *cough* porque ele adormeceu ou... pronto, e isso descontrola-nos.

ENT- Ficava a pensar nas consequências que isso poderia ter...

20 P4- Sim. Ficava com remorsos.

ENT- Que dimensões assim de vida é que acho que mudaram mais? A questão do trabalho, pelo que percebi, foi temporário; agora voltou a assumir outra vez ... mas que áreas é que são mais afetadas?

25 P4- Não sei. Nós tentamos que não afete assim tanto. Vamos tentando ter uma vida social ativa; temos a sorte de ter família e amigos que nos ajudam nesse aspeto.

Mas eu acho que é sempre... não sei... estamos sempre presos. Parece... quando vamos de férias pensamos se há algum hospital perto; se não há não nos arriscamos a ir para um sítio que não tenha um hospital perto, porque temos medo que ele tenha uma convulsão...

ENT- Pode necessitar de recorrer assim rapidamente...

30 P4- Sim. Neste aspeto eu acho que nos limita muito.

Mesmo a relação com o meu marido mudou muito, porque é muito exigente; é muito exigente. Tivemos que nos adaptar.

ENT- Sim. Quais as...

Acha que teve também implicações económicas? Assumir este cuidado...

- 5 P4- Também. Também tem. Porque o M. precisa de um estabilizador para estar em pé, precisa de uma cadeira para estar sentado, precisa de uma cadeira de transporte, de um estabilizador, uma cadeira para a sanita, uma cadeira para... ele precisa de equipamentos de apoio para tudo...

ENT- Para todas as atividades do dia-a-dia...

- 10 P4- Claro que tem uma cama elétrica.

Claro que a segurança social vai-nos dando algumas ajudas mas não é no tempo que nós precisamos. Demora sempre... os processos demoram sempre 1 ano, 1 ano e meio... não podemos pôr mais do que 1 processo ao mesmo tempo. Portanto, aquilo que nós temos feito é adquirir os equipamentos todos. Por isso...

- 15 **ENT- Tem implicações logo a partir daí...**

P4- Tem grandes implicações. Tendo em conta que uma cadeira custa entre 3000 e 5000€, uma cadeira de transporte... bom, claro que tem implicações. Temos de deixar de fazer outras coisas que, se calhar, também gostaríamos...

ENT- Para priorizar essas...

- 20 P4- Sim.

ENT- E foi conseguindo outros apoios, além da segurança social, para esses materiais ou não? Assumiram vocês isso?

- 25 P4- O apoio da família. Avós, família... sempre que o M. tem... é um aniversário, é um Natal ou uma Páscoa... a família pergunta: “vocês precisam de comprar algum equipamento, nós damos dinheiro” e temos feito assim...

ENT- É essa forma de contribuírem...

P4- Sim. Sim. Se nós precisamos mais de roupa naquele momento, eles têm a sensibilidade de nos perguntarem e então ajudam-nos nisso. Mas é... a nossa segurança social, familiar.

ENT- Exatamente.

Que áreas é que acha que são ainda as mais difíceis de gerir, assim no dia-a-dia?

P4- Áreas como assim?

ENT- Assim, da gestão do dia... sei lá, o ter acesso aos materiais é uma área, depois a questão da escola, como é que correu? Da vossa gestão familiar, também para estarem disponíveis para o cuidado?

P4- A gestão familiar é como lhe tinha dito há pouco, nós temos a sorte de termos família disponível que nos ajuda e isso não é uma área tão má porque eles me ajudam. E consigo ir às terapias porque eles também vêm e depois ele tem a sorte de, para além da mãe, ele ter a avó também a assistir, isso também é uma mais-valia.

ENT- Também participam nos cuidados, em casa? Consegue delegar os cuidados?

P4- Ah... nem todos.

Mas aos poucos... e isso foi um trabalho que eu acho que foi muito importante, feito aqui, no hospital, na altura do internamento, quando ele nasceu... a equipa de enfermagem chamava muito os avós e os tios...e inculcaram muito isso também em nós. E nós tentamos que os avós... há pessoas que querem, há outras que querem mas não conseguem... eu tenho a minha mãe, que é uma pessoa que nem tem assim grande escolaridade, mas tem muita vontade! E portanto, ela dá a alimentação ao M, ela dá a medicação, ela dá...já viu fazer o *cough assist* e a aspiração. Ficou um bocadinho apreensiva... Não aspira mas ajuda-me e está ali e apoia-me e isso também é importante para nós; sentir esse apoio. E o M. também gosta muito. Quando não é a só a mãe ali; quando tem ali uma tia ou uma avó ou uma... ele gosta, fica feliz e nós, nós também ficamos...

ENT- Tudo flui mais facilmente... é mais tranquilo?

P4- Sim. Sim.

Depois a questão da escola... Não correu sempre bem. Ele esteve inicialmente numa IPSS, quando eu vim trabalhar, tinha 9-10meses... tinha sonda nasogástrica na altura... ele arrancava-me a sonda nasogástrica quase todos os dias, mais do que uma vez...e eu aprendi aqui a colocá-la e já o fazia bem, mas na escola era uma novidade. E no início foi muito bem aceite...a equipa que o recebeu... só que entretanto, ele foi crescendo. Trocou de equipa. E quando trocou de equipa as coisas começaram a não correr tão bem... começámos a ser chamados mais vezes, porque ele tinha febre e não podia lá estar assim, porque incomodava

os outros meninos; a educadora queixava-se que não conseguia fazer os trabalhos com as outras crianças, porque ele não deixava.

Até que chegou a um ponto em que me chamaram mesmo e disseram que eu tinha de procurar uma instituição própria para o meu filho, que aquela instituição não tinha a resposta que ele precisava. E na altura foi muito duro, até porque a minha mãe trabalha lá. Mas procurámos outra solução; entretanto ele fazia os 3 anos e foi para a escola pública. Tem uma auxiliar para ele. E... Foi super bem recebido. As pessoas não se importavam com nada que tivessem de fazer nem a alimentação na gastrostomia, nem medicação; tudo era fácil e ele ainda lá está.

10 **ENT- Como é que foi feito esse treino? Foi da vossa parte? Foi...**

P4- Foi da nossa parte. Fui eu que inicialmente fui lá ensinar. Depois, na altura, falei com a equipa do centro de paralisia e eles também se disponibilizaram para ensinar o que fosse preciso... e foi assim...

15 **ENT- Às vezes não há... também teve essa experiência... mas não há mesmo essa abertura para algumas situações e desse apoio que estes meninos precisam claro..**

P4- Portanto, não sei... acho que as áreas...

A parte escolar agora preocupa-nos muito porque ele também tem 6 anos e está em fase de transição. Nós pedimos adiamento agora e estamos à espera que seja concedido. Também, se calhar... porque eu... eu não conheço como é que é a realidade destas crianças na escola primária, estou a tentar perceber com a professora de ensino especial que trabalha com ele e com a equipa do centro de paralisia, com a consulta aqui do desenvolvimento...

Todos eles já nos abordaram a questão. Uns têm uma opinião, outros têm outra... e...

ENT- Estão a tentar também situar-se aí...

25 P4- Pois... nós estamos a tentar perceber, porque nós priorizamos muito a relação social que ele tem com outras crianças e que ele adora. Estar com outras crianças, independentemente de como é que elas sejam. Agora, ele indo para a escola do centro de paralisia, que tem escola primária, não vai ...estão lá outras crianças com limitações como ele, umas mais outras menos, mas é diferente... à partida já estamos ali a estreitar um bocadinho...

ENT- Preferiam que ele continuasse integrado numa escola de ensino regular?

30 P4- Eu gostava. Eu gostava.

Mas há pessoas da equipa do centro de paralisia que acham que, pela questão de saúde dele, que ele também tem estado muitas vezes doente, que seria melhor ele ir para lá. Mas depois também acham que realmente ele vai perder nesta questão social...

ENT- ...mais social e de estímulos...

5 P4- Portanto, nós ainda estamos assim à deriva e ...

ENT- ...a tentar perceber melhor...

P4- Sim. E é uma área que nos preocupa muito...

ENT- Considera que a sua qualidade de vida também se alterou com esta necessidade de cuidado permanente?

10 P4- Pois, uma pessoa tem tendência a pensar...se ...se não fosse assim...se calhar podia viajar mais, podia passear mais... Porque, também pela questão monetária porque gastamos muito. Pronto... e depois toda a limitação que nos traz porque ele não pode ir a todos os sítios que nós gostaríamos de ir com ele, só se for ao colo, só se for... portanto, por aí, logo automaticamente, eu acho que a minha qualidade de vida também diminuiu nesse aspeto...

15 **ENT- As opções também estão limitadas... algumas...**

P4- Sim. Mas ele também nos dá muita coisa que a minha filha não consegue dar da mesma forma.

Conheço muitas pessoas que são muito importantes na nossa vida, muitas experiências que também nos dão muitas alegrias diferentes.

20 **ENT- Claro.**

P4- Portanto. É ela por ela... mas eu gostava que fosse diferente nalgumas coisas. Gostava que ele também tivesse mais possibilidades de ir a alguns sítios que não pode por questões de limitações de mobilidade, por exemplo... faz-me confusão. E quando nós não estamos a viver essa situação não nos apercebemos da quantidade de limitações que existem. Que ainda são muitas.

25

ENT- Sim.

P4- Portanto. Por aí sim, reduz bastante.

ENT- Sente-se habitualmente cansada?

P4- Sim. Extremamente cansada. Neste momento sinto-me muito cansada. E sinto... o nosso dia-a-dia é muito mais cansativo pela questão de cuidar dele.

ENT- De ter essa necessidade de cuidar também?

P4- Sim. É um desgaste...

5 ENT- Como é que vai contornando isso?

P4- Com a irmã. Eu acho que sim. Acho que vai contrabalançando um bocadinho. Realmente, quando era só ele, o foco era só ele e era muito mais pesado do que o que é agora. Eu sinto que ela veio dar uma leveza a tudo.

10 **ENT- Neste papel que assumiu e que já percebemos que tem impacto no dia-a-dia que estratégias é que foi desenvolvendo, além deste alargar da rede social, que é importante, para minimizar esse impacto também? Não é?**

O que é que foi mobilizando?

P4- Ai não sei... eu acho que isso nós vamos fazendo assim de uma forma sem pensar.

15 Eu acho que é nas coisas pequenas. É... Tentar criar momentos em que me façam esquecer que sou cuidadora. Sentar-me um bocadinho no sofá a ler uma história aos dois... ir andar... ele tem uma bicicleta adaptada, pegar nele e ir ao parque dar uma volta de bicicleta. Uma coisa que nós fizemos agora há pouco tempo: ele foi para a catequese e eu fiquei super feliz. É uma coisa... e pronto... nós ficámos super felizes de ele poder ir. Fui à missa com ele no domingo. Pensei que ele não iria estar sossegado e calado.

20 **ENT- Tranquilo...**

P4- E ele esteve o tempo todo pasmado a olhar para tudo... porque ele tem alguma compreensão e isso é bom. Eu acho que é por aí.

ENT- Ele comunica verbalmente?

25 P4- Ele diz sim, diz não... às vezes diz mamã, papá... e depois estamos a tentar arranjar uma forma alternativa de comunicação. Temos um comunicador, com imagens, para ele apontar.

ENT- Identificar?

30 P4- Não achamos que esteja a ser muito eficaz porque ele fica frustrado, porque como tem muita dificuldade motora, ele sabe o que quer dizer, sabe o que é que significa a imagem, está farto de tentar lá ir e não consegue e fica frustrado... mas ainda não conseguimos encontrar outra forma...

ENT- Uma alternativa, mais adequada...

P4- Sim. Ou eu tenho a sorte de conseguir fazer-lhe a pergunta que ele me quer responder com um sim ou um não... ou então torna-se difícil de comunicar com ele. Ele vai apontando... ele funciona muito mais por gestos só que às vezes temos a sensação que isso
5 não chega.

ENT- Não... não diz tudo o que ele gostaria...

P4- Que ele está um bocadinho preso no corpo dele...que ele gostava de dizer mais, mas que não consegue ainda... nós temos esperança que ele venha a conseguir. Mas ainda não consegue.

10 **ENT- Pensando um bocadinho esta...a relação aqui com os profissionais de saúde, aqui ou noutros centros, falou na paralisia, por exemplo...**

Como é que foi sentido esta relação com os profissionais? Porque há sempre estes dois grupos aqui a cuidar do M. como é que é feita essa ligação, essa relação? Quais são as maiores dificuldades, tendo as duas perspetivas do cuidado, e as maiores vantagens?

15 P4- Pois... aqui relativamente ao hospital... sei lá... ele é seguido aqui em tantas consultas, já esteve aqui internado algumas vezes, e para nós é uma segunda família. Acho que aqui foi a 1ª casa, a 1ª casa dele...ele foi para casa já com 2 meses de vida e criámos logo ligação com muitos profissionais daqui. Acho que aqui os profissionais prepararam-nos muito para o dia-a-dia, para os cuidados...e pronto... à medida que as coisas vão acontecendo, vão me
20 dando sempre algumas indicações...

O que eu acho é que, é um bocado o que eu lhe disse há bocado, é que o M. é visto um bocadinho às peças, por uma especialidade e por outra, e por outra, e por outra... e depois nos é que temos que...

ENT- Interligar tudo?

25 P4- Sim..

Eu acho que há muitos profissionais aqui que já têm essa, essa noção... mas no meu entender. Ainda não existe nenhuma especialidade que conseguia unir tudo... e depois às vezes temos umas opiniões aqui e temos outra... a outra parte da equipa do centro de paralisia, que está muito focada para a paralisia cerebral e pronto.... E ajudam-nos noutros aspetos e nós
30 tentamos conjugar. Eu pessoalmente acho que, pelo menos é aquilo que eu acho, não há

muita ligação entre o centro de paralisia e o hospital. Parece-me... ou se há, eu não a sinto. E nesse aspeto eu acho que podia ser diferente.

De resto, nós sentimos que é sempre uma mais-valia tanto de um lado como do outro. Às vezes há coisas que correm menos bem, mas no geral tem sido sempre positivo.

5 **ENT- Vão tendo acompanhamento também no domicílio ou só quando recorrem aqui para as consultas?**

P4- No domicílio ainda não. Tem sido só aqui.

10 Agora mais frequentemente vimos cá à cinesiterapia, desde que temos o *cough assist*. Mais eu acho que para me... para nos ajudar a nós, como cuidadores, a nos sentirmos mais seguros...porque o *cough assist* foi um bocadinho duro para nós no início. Pelo tempo que demora, pela... pela questão... de ver... parece que ele está a sofrer com aquilo. Agora ele já tolera muito melhor. E eu acho que ele próprio nota, porque o M. quando tira a máscara, ele ri-se. Pronto, ele não gosta de ser aspirado, mas já tolera...

ENT- Mas percebe que fica melhor depois disso...

15 P4- Acho que sim. Acho que ele já tem essa perceção. E acho que nós também tentamos sempre fazer muita brincadeira com ele nessa altura e então ele acho que... acaba por ser um momento dele connosco de brincar... e ao mesmo tempo...

ENT- É um cuidado necessário mas também uma interação e um estabelecer de relação...

20 P4- É. Eu acho que sim.

E agora acabamos por ter uma relação mais estreita com a equipa da cinesiterapia e tem sido fundamental para nós.

ENT- Nota diferença também em termos de, sei lá, necessidade de internamento ou recorrer aos serviços...

25 P4- Ah! Isso. Notamos, notamos. Ele fez... Desde o último internamento ele só fez antibiótico uma vez. O internamento...ele teve alta em outubro...(segmento de texto incompreensível)

30 E dá-nos mais confiança a saber cuidar dele... porque às tantas nós já estávamos a culpar-nos por ele ficar tantas vezes doente. E se calhar eramos nós que não estávamos a ver atempadamente ou o trazíamos demais... eu não gosto de trazê-lo para a urgência porque eu

acho que ele aqui apanha... se não tem vai apanhar. Então evito ao máximo trazê-lo mas depois também me sinto culpada quando chego cá e a coisa já está muito descambada...e os enfermeiros nesse aspeto têm sido muito importantes porque vão-me ajudando...quando vemos que a coisa já não está tão bem....

5 **ENT- Como é que faz esse contacto? É sempre vindo aqui ou pelo telefone também? Costuma utilizar?**

P4- Eu tenho a facilidade de trabalhar cá, não é? E então também vou encontrando as pessoas nos corredores e vou falando, conversando...

10 Mas de qualquer forma, tenho sempre aquela marcação de 3-3 semanas; se vejo que ele está pior peço para vir antes, e as pessoas dão-me essa facilidade de tentar arranjar um horário em que possa vir antes... se por acaso eles acharem que é algum problema chamam o médico, se acharem que não, não chamam. Tem funcionado muito bem para nós.

ENT- Sente que ainda há áreas assim do dia-a-dia, que ainda vai precisando de apoio? De ajuda? E quais são essas áreas?

15 P4- Às vezes a fazer o *cough assist* e a aspirar, porque é cansativo. Uma pessoa ter de fazer aquilo sempre de manhã e à noite todos os dias cansa um bocadinho. E daí a partilha com o pai. Vamos partilhando. Essa é umas das áreas...

ENT- Normalmente fazem os 2? Ou têm de estar os 2 presentes?

20 P4- Não. Agora já conseguimos fazer sozinhos. E tentamos fazer ou 1 ou outro, que é para o outro ter uma pausa. Inicialmente fazíamos sempre os 2 depois conseguimos...

ENT- Agora... ir alternando?

25 P4- Sim. Porque depois eu também estive algum tempo em casa com ele, na altura da alta, mas depois tinha que ir trabalhar e...para estar a ser os dois era muito pesado para todos. Para os 3. E tentámos dividir assim. Mas é uma das áreas em que eu preciso de mais ajuda
A outra área é relativamente às terapias, que tenho então ajuda da família e é o cansaço.

De resto não sei.... Eu acho que eu vou dizendo “eu faço tudo” e acho que às vezes até nego ajuda e não devia negar.

ENT- O cansaço... não está bem... é como estava a dizer “se ele está bem, eu estou bem” mas esse cansaço depois vai acumulando...

P4- E também tenho tido apoio da psicóloga do centro de paralisia, também tem sido importante. Para me ajudar a gerir um bocadinho isto..

ENT- Foi-lhe sugerido esse apoio ou foi a A. que procurou?

P4- Não...quer dizer, inicialmente a assistente social ia conversando comigo... às vezes, ia-me perguntando... mas, o ano passado, eu fiz um grupo de... participei num grupo de parentalidade lá no centro de paralisia dos “anos incríveis”. E aquele curso teve um impacto negativo em mim incrível, no início...porque eu percebi que havia muita coisa que eu não conseguia fazer com o M. que eu ainda não me tinha apercebido que não conseguia fazer com ele. E na altura elas aperceberam-se que eu andava ali um bocadinho perdida e perguntaram-me “não quer ajuda da psicóloga?” e eu aceitei e não larguei mais.

Às vezes mais frequentemente, outras vezes, mais espaçado, mas tem sido uma boa ajuda para não...para eu aprender um bocadinho a gerir mais... mesmo esse curso deu-me mais luzes da importância de como era preciso eu estar bem. E também descansar e também ter momentos para mim, que eu acho que não tinha muito essa noção. É sempre a andar, sempre a andar, sempre a andar...

ENT- Quando há essa necessidade de responder, uma pessoa entra mais nesse ritmo de resposta...

P4- E agora penso: “Não. Tens de parar. Tens de parar para ler...”, que é uma coisa que eu gosto muito de fazer, por exemplo. “Tens de parar para ler. Tens de parar para ouvir música.” E é uma coisa que vou tentando fazer isso e eu acho que tem sido uma ajuda importante.

ENT- Se pudesse mudar alguma coisa, assim neste dia a dia, nesta gestão do dia a dia, o que é que mudava?

P4- Tinha uma enfermeira a tempo inteiro em casa!... mas não posso.

ENT- Isso é mesmo muito importante. Sim. Mostra essa necessidade de ir partilhando esse cuidado.

P4- Era não ser tao cuidadora. Sentir-me um bocadinho mais que não era tão cuidadora e que era...Da minha filha eu sou mãe, do M. eu não sou só mãe e isso incomoda um bocadinho. Habituo-nos e fazemos, mas incomoda.

ENT- Sim. Mas se tivesse uma alternativa...

P4- Ai. Tinha. Tinha. Já por várias vezes é uma das coisas que eu digo ao meu marido “se ganhássemos o euromilhões era enfermagem e professora, para ele estar na escola pública com uma professora a tempo inteiro. Com um auxiliar a tempo inteiro.” Nós dizemos isto a brincar mas é... mas ele precisa de ter uma pessoa a tempo inteiro, o dia todo. E isso é uma
5 coisa que nos preocupa muito.

ENT- E sentem... não vão encontrando para já essa resposta, mas sei lá... como é que imagina que isso poderia acontecer? Através do serviço público de saúde? Na escola, que fosse a escola a mobilizar esses recursos? Fora, por uma organização, como a paralisia cerebral? Como é que imagina que isso poderia acontecer?

10 P4- Eu acho que a escola devia dar mais resposta. Eu gostava muito que isso acontecesse, porque faz-me alguma confusão... o M. tem a professora do ensino especial: 4h por semana. Tem uma educadora que está com um grupo. Eu acho que ele devia ter uma pessoa sempre, ali. Ok, inclui-lo. Mas ter ali mais apoio, sempre com ele. E mesmo a ida para a escola primária, a mesma coisa, faz-me confusão quando me dizem que estas crianças não têm uma
15 auxiliar a tempo inteiro: um miúdo com epilepsia, a professora que vai estar à frente de um grupo de não sei quantas crianças é que vai ter a capacidade de perceber? Não...

ENT- ...se há alguma sinal de alerta ou assim....

P4- E às vezes as pessoas falam dos professores...não são os professores que estão mal, e acho que o que está mal é mesmo a educação em si, no meu entender.

20 E depois se calhar em termos de saúde, sim se calhar o centro de saúde podia dar outro tipo de apoio que não dá. Também tenho de ser sincera, se calhar até já poderia ter esse apoio e não sei se posso. Não estou informada a esse ponto. Para já vou fazendo, se calhar quando precisar vou à procura. Mas depois também não sei o que é que vou encontrar porque não tenho esse conhecimento.

25 **ENT- Sente que não há essa informação, que não lhe chega essa informação?**

P4- Não. Só se for eu a ir procurá-la, porque nunca ninguém me disse: “olhe, tem direito a isto ou aquilo”

A equipa do centro de paralisia vai dizendo alguma coisa, por exemplo as fraldas, elas...a assistente social alertou-me “olhe que tem direito a fraldas” Mas nós vamos ao centro de
30 saúde dizemos isto e até hoje ainda não tive fraldas. E já fomos lá falar com a assistente

social.... Acho que há coisas no nosso sistema que falham. Não percebo muito bem o quê, mas vai falhando....

ENT- São identificadas as situações e depois não há essa resposta? As situações em termos de necessidade...não é?

5 P4- Sim. Sim. Eu acho que sim.

ENT- Lá está, porque elas são uma necessidade... está identificado. Têm direito... mas depois não há...

P4- Mas não há resposta dada.

(*segmento de texto incompreensível*) Não sei se... aquilo que disseram da última vez que
10 fomos lá falar, que a interpretação deles da lei não essa, que não é bem assim. Portanto nós dependemos da interpretação de alguém.

ENT- Pontual... sim. Pontual ou por área...

P4- Vamos dependendo um bocadinho. Pronto... não sei...eu acho que...

Nós também às vezes vamos fazendo, vamos fazendo e também não procuramos, mas acho
15 que podiam nos ajudar um bocadinho mais a informar-nos destas coisas.

ENT- Mesmo nessa procura, não é?

P4- Acho que sim.

ENT- Mesmo onde e como e o que procurar?... Sim.

P4- Porque às vezes há tanta coisa que nós temos de andar a pensar: tenho de pensar como
20 é que ele vai comunicar, como é que ele vai andar, como é que... e eu sinto que às vezes não chego a todo o lado e depois ainda nos sentimos frustrados, culpados...por não conseguir...

ENT- Por também acharem que não estão a responder...

P4- ...porque estamos a falhar!

ENT- ... à necessidade, não é?... perante tantas necessidades...

25 P4- Sim.

ENT- Ainda que estejam a fazer muito.

P4- Nós achamos que sim.

ENT- Claro.

P4- Mas também achamos sempre que falhamos em alguma coisa. Não chegamos a todo o lado. E realmente devíamos ter um bocadinho mais de ajuda nesse aspeto.

ENT- Acha que poderia, poderia haver aqui alguma figura que mediasse estas relações todas?

5 P4- Pois, eu acho que isso seria muito bom. Não sei...uma consulta especifica, talvez... ou....

ENT- Que fizesse esta integração que falava há pouco...entre as especialidades, com outros centros...

10 P4- Sim. Porque mesmo no centro de saúde, o médico de família, o M. não é propriamente acompanhado pelo médico de família. Porque quando eu tentei marcar a 1ª consulta, a médica na altura disse-me “olhe, ele já é acompanhado em tantas especialidades, já tem de ir a tantas consultas; eu não vou fazer aqui grande diferença no meio...” e eu, na altura, pareceu-me que realmente ela tinha alguma razão, mas agora, às vezes, paro para pensar e digo: “será que eu, agora, se andasse lá na consulta, ela me conseguia ajudar nestes aspetos?”
15 Se calhar até conseguia.

ENT- Mesmo nessas especialidades todas, sente que vai tendo referências? Sei lá... em termos... em termos de enfermagem, se calhar agora, a parte de reabilitação percebi que vai acompanhando mais permanentemente...

P4- Sim.

20 **ENT- E em termos médicos, por exemplo? Consegue ter uma referência? Sei lá... “eu tenho um problema, um tema a tratar e vou a esta pessoa”.**

P4- O médico da neuropediatria, do centro de paralisia, tem sido se calhar a pessoa que nos vai orientando mais: “ olhe, eu acho que agora fazia sentido terem uma consulta de otorrino...”ou “esta parte está-me a preocupar mais, a parte da gastro....” Vai-nos
25 encaminhando.

ENT- Encaminhando nos passos a seguir...

P4- Sim. Se calhar depois aqui nas várias especialidades às vezes também nos vão dando algumas dicas: “vamos falar com os colegas de outra especialidade...” Mas, mas a comunicação entre as especialidades aqui vai sendo feita mais através dos pais. Não é tanto
30 entre grupos... pelo menos que nós consigamos sentir.

ENT- Que sintam isso...

P4- Sim. É preciso isto, então temos de ir falar com aquele, mas depois já é preciso aquilo vamos falar com o outro.

Eu acho que poderia ser vantajoso haver aqui no hospital alguém que juntasse tudo. Uma
5 equipa verdadeiramente multidisciplinar. Sim.

**ENT- Que outras medidas acha que, de apoio, não é?... Neste sentido de tornar para
você o dia-a-dia mais fácil e não chegar ao ponto de cansaço ou mesmo de exaustão...
que acha que fariam ainda sentido? Sei lá... que imagina...ou até que diz quando está
mais cansada “se tivesse esta resposta talvez fosse mais fácil”**

10 P4- Pois..não existe, por exemplo. Por exemplo, um ATL, um centro de dia pediátrico, não sei...que pudesse, pudesse-nos dar algum... se bem que agora, não, Depois isto é um contrassenso... não me via a pôr o meu filho agora, uma semana para eu descansar nalgum sitio.

Mas não sei, se calhar com o passar do tempo isso até poderá começar a fazer algum
15 sentido...poder ter esse descanso. Agora como, não sei... em termos.. um centro de dia ou uma instituição...não sei....

ENT- Para este apoio mais pontual? E que vos permitisse também outra liberdade?

P4- Mais pontual, sim.

No mundo perfeito, ele ficava em casa e com... apoio domiciliário?!... Ficava na casinha
20 dele. Nem que fosse pontualmente, se nós já fossemos tendo essa ajuda, nós se calhar, podíamos estar ao pé dele mas descansados...descansar um bocadinho...

**ENT- Imagina que... há pouco pôs a hipótese de ter um enfermeiro a acompanhar...
que papel imagina que possam ter os enfermeiros neste acompanhamento do dia-a-dia,
não é? e pensando em vocês que assumem o cuidado.**

25 P4- Ou seja, os enfermeiros para mim são psicólogos, são cuidadores dos filhos, dos pais...portanto, eu acho que iriam ter muito significado na nossa ajuda...podia aspirar, podia fazer o *cough*, podia colocá-los nos produtos de apoio, dar alimentação.... Um enfermeiro podia fazer todos os cuidados que eu faço, não é? E daí eu dizer que às vezes me sinto enfermeira.

Não sei... e se calhar, os enfermeiros também nos vão orientando muito... no que é preciso nós estarmos mais focados. (*segmento de texto incompreensível*) Já estamos a pensar muito à frente e não é preciso.

ENT- Quando estão já a antecipar o que pode acontecer?...

5 P4- Sim. Sim.

ENT- Só também, para terminarmos...que não tenho assim muito mais questões...passámos um bocadinho por todas... mas perceber isto: em termos de apoios, do que percebi, vai sendo mais a família, que vai estando aqui à volta, o centro de paralisia para as terapias...tiveram necessidade de recorrer a outros apoios, outras instituições?

10

P4- Eu tenho também uma fisioterapeuta que vai a casa. Um dia por semana. Porque a certa altura percebemos que... ele tem fisioterapia 2 vezes/ semana no centro de paralisia, tem uma vez/semana terapia da fala, e uma vez/semana terapia ocupacional. E a fisioterapia nós achávamos que ele podia beneficiar se ele tivesse...

15 **ENT- Mais frequente...**

P4... Mais. Até porque muitas vezes ele não vai à fisioterapia porque está doente, ou porque tem consulta, ou porque... e assim nós conseguimos equilibrar um bocadinho mais em casa..

ENT- Compensar isso...

P4- E em casa a eficácia é muito superior. Porque está no ambiente dele, porque tem a irmã ao lado; a irmã acaba por estar sempre a participar e a ajudar. E acho que ele também se vai cansando do centro de paralisia, ter de ir para lá, trabalhar lá... e em casa o trabalho é feito de forma diferente.

20

ENT- Rende mais...

P4- Eu acho que em termos de terapias ele beneficiava se fossem em casa.

25 Para o bem-estar dele e para o feitio dele. Eu acho que sim. Não sei se é assim para todas as crianças mas eu acho que sim, que para ele era melhor. É menos cansativo, porque não tem de fazer a viagem.

ENT- ... as deslocações....

P4- Sim.

E pronto... esse apoio.... a fisioterapia temos em casa. O resto não. De resto, o apoio é lá; é lá; aqui...

ENT- Mas a fisioterapia, essa fisioterapeuta partiu do centro de paralisia? Não?

P4- Não, não, não.

5 **ENT- Ou foram vocês que contrataram particularmente?**

P4- Fomos nós particularmente. Contratamos os serviços dela uma vez por semana.

ENT- Ok. Acho que da minha parte está tudo... só que quiser acrescentar alguma coisa... alguma preocupação...sei lá... nesta coisa de pensar o dia-a-dia...o que é que...

10 P4- A minha preocupação é: “se eu falto?” Muitas vezes penso nisso. “se eu falto quem é que....?”

ENT- Quem é que assume?

P4- Ok. Tem o pai. Mas se nós já nos sentimos cansados e partilhamos... uma pessoa sozinha... não consigo...

ENT- Perceber que resposta é que (existiria)?....

15 P4- É a minha preocupação. Pronto.

E é um dia ter de deixar de trabalhar. Também me faz... Penso nisso muitas vezes... porque até agora temos conseguido fazer assim.

ENT- Em termos de trabalho, vai conseguindo gerir, mesmo para acompanhar às terapias e assim? Tem essa facilidade? Em questões de horário...

20 P4- Sim. Sim. Tenho flexibilidade de horário e até aqui sempre que é preciso alterar os horários das terapias não tenho tido problemas.

Eu também poderia ir às terapias no tempo de serviço e justificar, mas eu gosto muito de trabalhar! E acho que gosto de fazer um bocadinho esse esforço de fazer as duas coisas por inteiro. Enquanto eu conseguir...faço.

25 Se algum dia não conseguir, pronto, tenho de assumir que não consigo e aí uso do direito que tenho...

ENT- E aí então... ou reduzir o tempo...

P4- Muitas vezes a minha coordenadora pergunta-me “estás bem? Precisas de reduzir o tempo de serviço? Estás cansada...?” Vai, vai tendo o cuidado de me perguntar...

ENT- Vai estando atenta também...

P4- Sim.

ENT- Sendo que isso também teria consequências? Por exemplo em termos de vencimento, não era?

5 P4- Teria. Teria consequências logo em termos de vencimento e importantes.

Portanto, acho que essas são as maiores preocupações que eu tenho no dia a dia: “se nós faltamos? Quem é que assume?” Os meus pais já conseguem fazer muitas coisas, mas o *cough assist* e aspirar, por exemplo, não.

E pronto (*segmento de texto incompreensível*)...

10 Porque eu gostava muito que ele pudesse continuar na escola, mas em termos de saúde também as coisas não são sempre como nós queremos.

ENT- Claro. Aqui sempre uma tensão do que podemos controlar ou não e de como é que as coisas vão evoluindo...

15 P4- E isso vai acontecendo, algumas vezes... as coisas estão a correr muito bem e de repente... e eu lembro-me “Não. Ele tem esta questão de saúde que é grave e é para a vida toda...” e... acho que é por aí.

ENT- Muito, muito obrigada.

Entrevista P5**Data: 21.05.2019**

5 **ENT- Ia-lhe pedir exatamente que me descrevesse isso...o que é que aconteceu, para o C. ficar doente; em que situação é que decorreu isso e como é que isso o levou a ser cuidador do C.**

10 P5- O que me levou a ser cuidador foi assim...depois de ele sentir alguma que havia de estranho nele, dirigimos ao hospital de S Teotónio em Viseu. Depois, a minha mulher estava lá com o meu mais velho numa consulta e por o C já se ter queixado que doía a cabeça, a minha esposa pediu que essa Dra., que era de desenvolvimento, o visse também para esclarecer.

Ela disse “agora não o posso ver. Mas ele tem alguma coisa. Ele uma vista; na vista direita vê-se alguma coisa que ele tem na cabeça” então ela disse “olhem, vocês venham cá à noite que eu vou estar nas urgências e depois vemos isso.” Pronto.

15 Eu à noite, saí do trabalho, fui lá e já não cheguei a ir pra casa; fui logo diretamente; ela disse “ olhe, tem de ir já para Coimbra de urgência, que ele tem alguma coisa na cabeça.” E pronto, vim pra cá. Não tive opção de escolha. Tenho uma menina pequenina, com 4 anos; não tinha opção de escolha, tinha de ser eu. Tinha de ser eu o cuidador.

ENT- Certo. E a sua esposa ficou mais a cuidar da sua pequena não é?

20 P5- Da menina. Sim.

ENT- Consegue dizer-me assim um dia normal de cuidado ao C? como é que é o seu dia, como é a sua rotina?

25 P5- É um dia sempre preso, não é? Ultimamente já se pode, já posso abandonar... 1h ou 2 estar fora dele. Mas mesmo assim, não quero fazer isso porque há sempre aquele cuidado... Se o pai foge de ao pé dele ele já não se sente bem, não é?

Se eu deixa-se a minha mulher hoje, por exemplo, e ficasse aqui 2 dias ou 3, ele começava a chorar.

ENT- ...ele já estava a chamar por si...

P5- Começa logo a chorar. Também está mais ligado a mim, porque eu ia trabalhar ou (*segmento de texto incompreensível*) e às vezes um dava 1€, outro dava 2 ou 5 e o dinheiro era sempre para ele. E pronto ele começou a ligar-se mais ao pai um bocadinho.

Gosta da mãe, mas o pai é de maneira diferente.

- 5 Eu ia para as feiras de artesanato e ele ia sempre comigo; ?(estava)? comigo; pronto, gostava. Está mais ligado.

E depois aqui no hospital, a mulher ficou cá 4 dias; /(ele)/ começou a chorar... pediu aos enfermeiros que ligassem a televisão na TVI para estar a ver pai na televisão.

ENT- Para ver o pai...

- 10 P5- Que estava a dar na televisão.

E depois “então estás a chorar porquê?”; “A mãe não faz aquilo que tu fazes”, porque tinha de esperar que os enfermeiros ou os auxiliares lhe dessem banho e tudo, para o transferirem da cama para a maca banheira. Eu fazia isso sozinho. Ele tinha de esperar pelas 10h30-11h enquanto eu fazia isso antes das 9h. Não é?

- 15 Sentia-se mais...e sentia-se se calhar mais à vontade por ser o pai.

ENT- Por ser consigo. E por ser o pai. Claro.

Mas agora, por exemplo quando for para casa. Agora está aqui no internamento, mas quando for para casa como é que organiza o seu dia para cuidar do C.?

- 20 P5- Organizo-me com a minha mulher: ”Olha, amanhã é dia de... vou aqui ou vou além umas 2h, meio-dia ou o dia todo”. “Fazes bem, faz isto faz aquilo...”

Ele fica todo contente com a mãe. Ela faz tudo na mesma como eu faço. Também agora a mobilidade já é outra, já se vai...porque em casa tem os corredores mais estreitos do que aqui no hospital, e vai-se agarrando e vai... Está sempre ali (*segmento de texto incompreensível*) mas..

- 25 **ENT- Tem mais autonomia.**

P5- Consegue-se gerir doutra forma. Não é? E assim consigo ganhar algum dinheiro, não é? Senão...

ENT- Mas pronto... de manhã... faz mais ou menos o mesmo que aqui... ajuda-o a tomar banho, ajuda-o nas refeições....

P5- É. E de manhã faço-lhe a fisioterapia. Faço-lha eu. Às vezes se venho almoçar, faço mais um bocadinho. E estou sempre a insistir com ele “ tu tens de... de fazer bicicleta ou fazer os movimentos” e ele faz.

ENT- Ok. Também vai ajudando a cumprir esse plano de recuperação, não é?

5 **Como é que, já me disse isso há bocadinho que não teve grande alternativa, surgiu esta situação e teve de responder... mas como é que se sente também, lá está... além de pai tem mais funções. Como é que se sente a fazer esse trabalho também?**

P5- Eu sinto bem. Não é? Sinto-me bem, porque estou a fazer aquilo que eu sei e o que posso melhor para ele. Melhor não posso fazer, não é?

10 **ENT- É essa a prioridade não é? Esse o sentido?**

P5- É.

ENT- O que é que acha que mudou no seu dia-a-dia; que situações, que áreas da sua vida é que mudaram mais desde que passou a ser cuidador?

P5- Praticamente mudou tudo. Mudou tudo. Porque é assim: eu tenho 3 filhos, a mulher não trabalha, faz a vida do campo e casa e cria por lá uns leitões... e assim, não é? Eu era o sustento da casa.

Os nossos ordenados já são baixos, eu ganhava 750€ por mês. Que é o que dava a empresa, não é? Legal.

E a partir daí com 4; uma família de 5 pessoas, com este ordenado não dá grande margem não é?

E a partir daí...presentemente estou a viver com a ajuda de amigos. Porque o que dá o estado são 12,8€ por dia. Ora isto (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Isso, pois... subsídio pela situação do C. que está a receber agora, não?...

P5- Sim.

25 **ENT- Uma dessas mudanças foi realmente o trabalho; não consegue estar sempre presente, mas a ligação com a empresa, está com baixa ou desligou-se mesmo?**

P5- Não. Nem sequer tenho direito a baixa. Porque a baixa não é minha. A baixa é do C. não é minha. Eu não posso ter baixa.

ENT- Por estar a acompanhar...

P5- Tive direito de baixa 15 dias, que é o que dá. Não dá mais nada. O Estado só dá 15 dias de baixa.

ENT- Do que me estava a dizer, considera que tem implicações na sua área económica também, não é?; não só organização de vida mas claramente...

5 P5- Sim. 12€80 não dá para 2 almoços, praticamente não é? E o resto? Não dá para mim e para ele. E depois o resto?

Nós a medicação temos de pagá-la nós do nosso bolso, porque estamos externos. Nós só vimos aqui ao hospital fazer os tratamentos, os ciclos de quimioterapia e... ou se às vezes corre um bocadinho mais mal... A medicação temos de pagá-la nós do nosso bolso.

10 **ENT- Têm de fazer esse investimento. Sim.**

P5- É.

ENT- Quais acha que são, agora, neste momento, e principalmente pensando o tempo em casa (que a gente aqui no hospital já sabe como é) quais são as maiores dificuldades?

P5- As maiores dificuldades é a nível financeiro.

15 Porque ultimamente já estamos a gerir melhor o estarmos juntos, a família estar junta. Ao fim de semana vamos. Passamos sempre um tempo juntos, não é? Posso ir trabalhar fora meio dia ou 6 ou 7h, que agora já é verão, já estamos num tempo mais para isso...não é?

ENT- O dia é maior...sim.

Porque agora tem estado sempre aqui durante a semana, não é?

20 P5- Sim.

ENT- Mantém-se assim?

P5- Sim.

ENT- Aqui na Acreditar.

25 **No fundo, acha que a sua qualidade de vida, o ritmo de vida que tinha habitualmente se alterou? Melhorou? Piorou?**

P5- Sim, alterou-se complet-... Alterou-se bastante, não é?

No momento já estamos a ir mais um dia a casa; deixou de fazer fisioterapia à 2ª feira e à 6ª, porque a recuperação só se espera posteriormente, no fim do tratamento. Enquanto tiver

tratamento não se prevê que evolua muito. Já nos dá mais um dia. Já estamos melhor um bocadinho, não é? Já estamos mais... Temos mais um dia.

ENT- Tem mais possibilidade de estar em casa, não é?

Sente-se habitualmente cansado?

5 P5- Cansado de estar aqui. Isso é verdade. Estar sempre fora... fora da vida quotidiana, não é?

ENT- Sim. Mais por essa mudança, não é? Não um cansaço físico mas por estar fora do seu...

P5- Sim.

10 **ENT- O que é que, nestas alterações todas do seu dia-a-dia, que recursos é que foi conseguindo mobilizar? ou que acesso é que foi tendo para facilitar também isto? Esta gestão do dia-a-dia, estes cuidados?**

P5- O que se foi conseguindo... (*segmento de texto incompreensível*) Tentei várias vezes na Liga Portuguesa Contra o Cancro, que até hoje só me fizeram promessas; que me iam dar uma cadeirinha de rodas, que não sei quê e mais não sei quê... desde que souberam que
15 alguém me estava a ajudar, não quiseram saber de mais nada. Só me dizem “se precisar de alguma coisa, você depois diga”. Eles sabem a situação em que eu estou; sabem... conhecem-me bem...

ENT- E os pedidos já estão feitos...

20 P5- Há lá uma organização em Castro Daire, que é onde eu pertença, que é a minha vila. E disse que me tem acompanhado no *Facebook* e mais não sei quê... mas não sabem o resto, porque o resto quem me tem ajudado é a Acreditar. Têm-me dado... deram-me durante 3 meses: deram-me um cabaz; um cabaz familiar para 5 pessoas; e deram-me um cheque de 200€, durante 3 meses. É as ajudas que tenho tido.

25 E tenho tido ajudas de várias pessoas (*segmento de texto incompreensível*) “então o seu filho já está melhor?” e depois ajudam sempre: dão-me 20€, 30, outros dão-me comida

ENT- Das pessoas mais próximas? ali de...

P5- E não só...e nem só. Até pessoas, que eu nem nunca as vi, mas a gente mete conversa e depois acaba sempre por receber alguma coisa...

30 **ENT- Ok. Vão acompanhando também a situação...**

P5- Sim.

ENT- E dessa organização que estava a falar lá de Castro Daire nunca teve nenhum apoio concreto?

P5- Não. Zero.

5 **ENT- Mas eles é que o contactaram?**

P5- Sim.

ENT- E daqui? a partir do hospital ou do serviço social?

P5- Sim. Ensinarão-me muita coisa. Ensinarão-me a...ensinarão-me os passos que devia dar, embora depois viesse... muitas coisas viessem chumbadas... mas ensinarão-me a...
10 fizeram aquilo que puderam e sabiam.

ENT- Ok. Indicaram-lhe o caminho que devia fazer, não é?

P5- Sim.

ENT- E tem noção porque é que essas coisas vieram chumbadas?

P5- É assim. Eu sei porque é. Sei porque é que as coisas vieram chumbadas...mas não tinha
15 volta a dar.

Porque é assim, a segurança social...; os superiores mandam que se a esposa não trabalha que venha para cá a esposa. E eu pergunto... “então eu...eu venho pra casa e quem cuida da minha filha?” Eu cuido da minha filha, não tenho problema nenhum, só que se eu cuidar da minha filha, não vou trabalhar na mesma. Fico em casa. Então se... então fica a mãe em
20 casa, cuida da casa e cuida do mais velho e da mais nova. Que sente-se mais à vontade com a mãe, se calhar.

ENT- Ok. O que eles indicariam era que como estava sua esposa em casa ela teria de ficar aqui a acompanhar.

P5- Sim. Que viesse ela para aqui.

25 **ENT- O C. neste período voltou alguma vez à escola ou não?**

P5- Não. Tem vindo a escola até ele. De vez em quando. Através de muito esforço e pedidos da Acreditar, senão não se conseguia nada. Tem tido português, inglês, francês e matemática... uma professora voluntária.

ENT- E tem tido apoio aqui na casa? Na casa da Acreditar?

P5- Sim.

ENT- Pela escola dele?

P5- Não. Pela escola daqui.

ENT- Sim, mas houve alguma... alguma mobilização? Algum contacto?

5 P5- Tivemos de nos impor para que a escola dele viesse cá para tentar resolver.

ENT- Ok. Tinha de estar presente para perceber que ele não poderia ir lá à escola?

P5- Mas ao fim de vários pedidos é que eles cá vieram. Foi preciso insistir para eles virem, senão...se calhar não tinham vindo.

ENT- Senão não conseguiam dar a volta a isso...

10 P5- Sim.

ENT- E aqui, agora sim, falando um bocadinho aqui do hospital e da relação também aqui com os profissionais do hospital e com os enfermeiros.

Como é que foi essa relação? Foi fácil? Foi difícil?

15 P5- Sim. Só tenho de dizer bem deles. Não tenho... se tivesse de dizer mal, também teria de dizer.

ENT- Claro. Exatamente.

20 P5- Só falo aqui um caso. Que não tenho, não tenho nada contra ninguém, não é? mas só tenho um caso a reclamar, que foi, estava aqui no internamento isolado, se calhar para aí há um mês e tinha passado um dia péssimo, depois uma noite também péssima e eram aí 3 da manhã e o meu filho tinha feito chichi na cama ou o que foi, e o enfermeiro disse “o pai. Você tem de acordar, tem de mudar o seu filho.” Foi só a parte que não gostei, de resto...

ENT- Sim. Porque também estava cansado não é?

P5- Para mais, tudo o resto não tenho nada a..

25 **ENT- E nas necessidades que foi tendo, para responder também ao C, ao que ele lhe pedia, como é que sentiu que foi sendo ajudado nisso ou...se sentiu ou não?**

P5- Não. Senti que fui ajudado.

ENT- Aprender a lidar também com...

P5- Não. Senti que fui ajudado. E mesmo na parte da neurocirurgia, eu via o que os enfermeiros faziam e procurei se podia ser eu a fazer-lo? E eles disseram “você, se quiser... (*segmento de texto incompreensível*), se a gente entender que você está a fazer bem, a gente deixa-o fazer” e comecei a fazer. Aqui na oncologia foi a mesma coisa.

5 **ENT- Ok. Sim.**

P5- Estava com o enfermeiro R e o enfermeiro J. “se você quiser fazer pode fazer” E pronto comecei a transferi-lo, eu sozinho até, da cama para... passar de um lado para o outro...

ENT- Pra cadeira ou pra maca..

P5- Pra maca banheira...comecei a dar-lhe eu o banho e a fazer-lhe ginástica e tudo.

10 **ENT- Claro.**

P5- Senti-me à vontade, porque eles também quiseram ver se eu era capaz ou não era, não é?

E depois os enfermeiros têm aquele tempo que é preciso, não é? Também não estamos cá só um doente, estamos muitos.

15 Então no resto do tempo fazia-lhe eu as coisas. Passava melhor o meu tempo e ele sentia-se melhor porque era o pai a fazer as coisas, não é?

Mesmo as fisioterapeutas admiraram-se, foi numa 5ª feira, quando ainda nem sequer se mexia, quando passou dali para aqui. Foi na 5ª feira. Na 2ª feira quando aqui chegaram ele já conseguia mexer o pé para trás e a perna e tudo. E admiraram-se “quem é que te esteve a fazer ginástica?”; “fui eu que lhe estive a fazer.”

20

ENT- Esteve a treiná-lo...

P5- Pois...

Mas também presenciaram se era capaz de fazer nas condições que elas.. e se eu era capaz ou não, não é?

25 Senti-me à vontade. Tanto perante os enfermeiros, como perante a fisiatras

ENT- E foi difícil essa aprendizagem?

P5- Não. Para mim não foi nada difícil.

ENT- Não. Também tinha vontade disso... não é?

P5- Tinha vontade e tenho. E tenho capacidade também.

ENT- Claro.

O que é que acha que é mais vantajoso... (no fundo... porque há sempre, agora, neste momento, há um grupo de profissionais (enfermeiros e fisioterapeutas) a cuidar do C e há também o pai e a dar continuidade em casa...)

5 Qual é a maior vantagem de estarem estes dois grupos ou qual é a maior dificuldade?

P5- A maior vantagem é que todos nós caminhamos no mesmo sentido, no sentido de ajudar não é? Da recuperação. E se vocês fazem uma coisa, nós fazemos outra, outros fazem outra...as coisas vão; a produtividade é maior não é?

Se nós estamos só à espera que o enfermeiro faça, ou que o médico faça, não estamos aqui a fazer nada, não é?

Todos juntos fazemos um bocadinho e as coisas vão mais... vão mais depressa ou melhor.

ENT- Certo. E alguma dificuldade maior assim nesta relação...muita gente aqui à volta... como é que...

P5- Não. Não acho que tenha havido qualquer coisa.

15 ENT- Sente que, hoje assim no dia a dia ainda precisaria de ajuda para isto funcionar melhor, para ser mais fluido, mais fácil...

P5- A ajuda que eu precisava mais é a nível psicológico, que não. Não existe. Eu estou aqui desde dia 7 de agosto e tive uma vez um psicólogo, que é uma vergonha! E que não gostei, não gostei...

20 ENT- E não ficou nada de continuidade?

P5- A continuidade vai ser agora dia 27, uma coisa que já faz 10 meses. Eu acho que isto no mínimo 1 vez por mês, não era muito.

Para uma criança, como ele que era ativo, ia para todo o lado e fazia tudo, pelo menos uma vez por mês e não era nada.

25 ENT- Mas diz esse apoio psicológico para o C ou para si? Ou para os 2?

P5- Para o C. e outros... e para os pais. Não é?

Nós quando caímos aqui, caímos... levamos com o mundo todo em cima. Temos uma vida normal e de repente ficamos desligados de tudo... é do trabalho, é família, é... a vida quotidiana desapareceu, que é mesmo assim.

ENT- Claro.

E por exemplo, há pouco que me falou da Liga, na Liga nunca procurou esse apoio? Na Liga Portuguesa Contra o Cancro.

P5- Nada, nada, nada.

5 Tinha o apoio da escola dele, se por acaso estivesse em casa.

ENT- Em termos de psicólogo?

P5- Sim, de apoio psicológico. Se estivesse em casa e viesse aqui só fazer os tratamentos, a psicóloga da escola iria lá a casa.

ENT- Ok. E aí o apoio seria para os 2 também? Para o C. e para si?

10 P5- Sim.

ENT- (Ía lhe perguntar outra coisa, que agora me esqueci....) Que era da Liga... só voltando atrás um bocadinho... da Liga Portuguesa Contra o Cancro...

Os apoios foram mais no sentido dos materiais que, há pouco falou-me de uma cadeira...

15 P5- Sim. Mas mesmo os materiais não deram nada. Só perguntaram se precisava de uma cadeira, que fosse lá pedir...e eu disse... por acaso temos lá até várias associações que até emprestam até ao fim do tratamento. “Então mas depois se for preciso diga alguma coisa.” Inclusive depois pediram-me a carta da luz, da televisão e telemóvel e da água e assim. Pediram-me para nada...

20 **ENT- Para ter noção das despesas...**

P5- Sim. Prometeram-me 200€ até hoje estou à espera disso tudo. Cruzo-me quase todos os fins de semana com as pessoas que estão à frente disso, os principais...

ENT- E não lhe dão resposta?

P5- E procuram por ele mas nunca...

25 **ENT- E esse contacto aí como é que foi feito também? Foi o sr. A. que procurou a Liga? Ou foram...**

P5- Quer dizer basicamente não fui aos principais, mas falei com alguns amigos que fazem parte. E disseram “vai assim, assim...falas com a L. (que é quem está lá à frente, não sei

agora em que cargo é mas está à frente dessa organização. Tem lá uma casinha e tudo para isso)

ENT- A partir aqui de Coimbra?

P5- Não. Lá em Castro Daire.

5 **ENT- Ah. Fez lá. Sim.**

P5- Quando eu já sei (dizem, que não sei de fonte direta) que patrocinam medicação e assim. Até hoje nunca me chegou nada disso...

ENT- Mas nunca teve essa resposta?

10 P5- Que a medicação estou a pagá-la eu. Estamos externos, tenho de pagar a medicação. Aqui ao hospital, quando está aqui o hospital fornece.

ENT- Mas já voltou a questionar? Não? Porque é que não tem resposta?

P5- Eu...se fiz a 1ª vez, fiz a 2ª, não resultou, não vou tentar fazer mais, não é?

ENT- Pois. Mas se tem direito... ao mesmo tempo é difícil de perceber...

Se pudesse mudar alguma coisa, no seu dia-a-dia, o que é que mudava?

15 P5- Aqui não tem nada a mudar. Não posso mudar nada. Presentemente não posso mudar nada.

ENT- Esta questão dos apoios, no fundo? Se tivesse mais acesso a estes apoios...

20 P5- Sim. A gente tenta, tenta e não consegue nada...portas abertas há muitas, mas de repente fecham-se. Desde o momento em que se preenchem os papéis e que se entregam, vêm chumbados para trás...

ENT- Depois de essa resposta, depois é difícil haver outras mobilizações.

P5- Sim. É.

ENT- E essa questão do trabalho? Agora vai conseguindo trabalhar mais vezes...

P5- Sempre que vou a casa trabalho sempre. Sempre. Mas não...

25 Ainda... saio amanhã. Vou a casa. Quando vejo que o C passa bem a viagem, passo ali meia hora com ele ou assim; saio; deixo-o com a minha mulher, fica até à noite e eu vou trabalhar 2h-3, sei lá, até à noite...

ENT- O que conseguir...

P5- Tenho sempre os meus clientes, que tinha antigamente, antes de vir para aqui. E depois, fora disso fico 2h ou 3, de madrugada, para estar a fazer artesanato...

Vou ter uma feirinha dia 1 e dia 2 para ir buscar mais... a ver se consigo vender alguma coisa, não é?

5 **ENT- Mais alguma coisa, claro...vai sendo sempre uma ajuda.**

O que é que acha no seu caso, e no geral que vai falando também com outros pais, que medidas de apoio é que ainda faltam? É que vê como isto devia acontecer?

P5- Sim. O que falta... não digo do hospital, porque não tem... não é para esse lado...não é?

10 Eu acho que todas as pessoas que estão aqui, pobres ou ricos, estão todos na mesma situação, não é? têm de deixar algo para estar com os filhos. Alguém nos devia garantir um...pelo menos um ordenado, quando no conjunto só um é que trabalha. Não é?

Porque se estão a trabalhar os dois...

ENT- Há um que compensa...

15 P5- Compensa... agora no caso de só trabalhar uma pessoa nada compensa... ficamos a zelos.

Eles falam no cuidador...

ENT- No estatuto do cuidador informal?

P5- Sim. Mas até hoje...

20 **ENT- Ainda não há nada de concreto.**

P5- Até se fala mais porque agora vêm aí as eleições; deve ser por causa disso...

ENT- Está tudo muito ainda em discussão. Não é nada ainda em concreto...

P5- É. Mas acho que toda a pessoa que cai aqui com uma doença, uma doença crónica, não é... acho que o Estado devia garantir um ordenado pelo menos, porque senão depois

25 *(segmento de texto incompreensível)*

Uma pessoa tem de virar mesmo a vida ao contrário, principalmente quando estamos longe, não é? Porque uma pessoa não tem nada com que se render, não é?...

Se está aqui em Coimbra ou assim ainda, uma pessoa numa hora ainda vai a casa e vem... agora, nós não; não podemos abandonar... quer dizer, nós não podemos abandonar nada; e

principalmente no meu caso que não tenho... quando não tenho emprego e ele não se pode mexer sozinho... mesmo com o andarilho e assim, tem de estar alguém a supervisionar porque senão pode correr mal.

ENT- Claro. Exatamente.

5 **E aqui a partir do hospital, alguma coisa que ache que deveria melhorar ou que devia acontecer e não acontece?**

P5- Devíamos ter uma salinha para estarmos juntos, conversar, os pais ou os pais com alguns filhos que podem estar...porque às vezes, alguns estão acamados e não podem estar...não é? Mas pronto. Para falarmos um bocadinho às vezes e nos sentirmos mais realizados...

10 **ENT- Para se irem acompanhando...**

P5- Porque, eu estive, por exemplo, ali 2 meses e tal dentro de um quarto fechado...só saía para ir almoçar, para ir jantar e ao pequeno almoço. O resto do tempo estava sempre ao pé dele não é? Mas quando saí dessa situação, nós precisamos de aliviar um bocadinho...depois, se vem a mãe, para também ver o filho, mas vem a filha que já não pode entrar, vem o pai que não pode entrar e a mãe que não pode entrar...uma pessoa fica com uma pressão dentro, não é? Precisa de aliviar um bocadinho...mas é que não existe espaço. Uma salinha tipo esta, ou mais pequena, se calhar, até...um espaço... um até uns sofás no corredor... também não há grande espaço para isso...

ENT- Pois não...

20 P5- Mas precisávamos de um bocadinho para estarmos juntos.

ENT- Para estarem juntos e partilharem também aquilo que vão vivendo...

P5- Para nos tornarmos família, não é?

ENT- Foi sentido também isso acontecer? Entre os outros pais que...

P5- Sim. Sim.

25 **ENT- Vão-se acompanhando também, não é?**

P5- Nós ali da parte da neurocirurgia, na ortopedia, tem lá uns sofázitos ...e a gente ia ali à noite a jogar cartas ou isso, ali nos sofás, com os miúdos que podiam vir e os pais. Estávamos ali... e passávamos ali 1h ou 2... até às dez da noite ou isso. Estávamos ali... depois ao fim recolhíamos. E passa-se melhor o tempo...

30 **ENT- Era um tempo diferente não é?**

P5- Era. É que a mim faz falta isso, faz falta porque ou temos de ficar ali em pé até às tantas... se existisse isso, já não... já se passava ali o tempo...

ENT- Sim.

O que é que acha aqui que, por exemplo, se acha que poderia haver diferença da parte dos enfermeiros... alguma resposta diferente? No apoio aos pais... não tanto no cuidado das crianças mas no apoio aos pais, nessas dificuldades que me foi referindo, não é? Até no apoio psicológico, na organização do dia-a-dia, acha que os enfermeiros podiam também fazer alguma coisa diferente? Ter uma intervenção diferente?

P5- Não. Eu acho que não. Acho que estão no bom caminho. Falam com a gente, tentam fazer a gente rir-se e por aí fora... às vezes até dizem umas anedotas assim, tanto para os pais como para eles...

Então, acabamos por entrar um bocadinho nós na vida deles e eles na nossa... e a gente começa a habituar-se.

Sentimo-nos família, não é?

15 Não tenho nada... não vejo nada que possa mudar. Se continuarem assim acho que continuam no bom caminho.

ENT- Não tenho assim mais perguntas, só se quiser acrescentar alguma coisa... deste tempo de ir acompanhando... se há alguma coisa que o preocupa mais ou...

P5- Não tenho nada.

20 Não sinto essa coisa de que possam fazer mais do que aquilo que fazem. Não é? A gente... eu se procuro uma coisa tenho sempre uma resposta... por isso não tenho... não vejo mais nada.

Mesmo com o C. se nos cruzamos aqui ou ali, procuram sempre por ele, como está como é que não está... como vai a vida? Onde vai ser a próxima feira?... estão sempre... vão sempre... trazem-nos sempre ao de cima...

ENT- Sim... do que percebi do que me foi dizendo, os apoios necessários são um bocadinho mais de fora, externos ao hospital?

P5- Sim. Sim.

30 **ENT- E como é que isso acontece ou não... e as respostas que ficam aí meias perdidas... às vezes sem grande resposta real e a acontecer...**

P5- É. Essa parte social é que havia de ser mais não é? Mas isso, pronto, eu acho é uma coisa que nós precisávamos que nos resolvessem logo, quando a gente aqui cai... mas não acontece.

5 **ENT- Pois... sim. No fundo tem implicações em tudo, não é? Tem implicações na forma como está a viver, como tem capacidade/ possibilidade de responder ou não aos cuidados também ao C, como é que descansa ou não para depois vir para aqui trabalhar, continuar a trabalhar com o C. ou chegar a casa e continuar a trabalhar...tudo tem influência.**

P5- É.

10 **ENT- Obrigada.**

Entrevista P6**Data: 31.05.2019**

- 5 **ENT- Ia pedir-lhe exatamente isso, que me descrevesse qual foi a situação, o que é que aconteceu, para passar a ser, além de mãe claro, cuidadora da I. não é? Porque acresce aqui este papel de cuidadora.**

P6- A I. foi diagnosticada com Leucemia mieloblástica aguda. E a partir daí de mãe sou cuidadora.

- 10 **ENT- Passou a ser a cuidadora da I.**

P6- Sim.

ENT- Cuidadora, partilhando com o pai. Vocês foram conseguindo dividir esse cuidado...

- 15 P6- No início não. Tivemos de organizar a vida em 24h...e... por causa do irmão que na altura tinha 7 anos, era pequenino...fiquei mais eu.

ENT- É mais velho então que a I. que diferença têm?

P6- 3 anos.

Mas após 1 mês e meio conseguimos gerir de forma a que dividíssemos, também para o irmão não ficar sem a mãe.

- 20 **ENT- Ok.**

Assim, agora já percebi então que está, como estava a dizer, numa fase boa, mas consegue-me descrever assim 1 dia do cuidado à I. não é? O que é que implica no seu dia-a-dia este cuidado à Isabel? Há assim alguma rotina específica que tenha mudado?

- 25 P6- Não. Neste momento fazemos a vida normal. Não fosse termos que administrar a Tioguanina¹⁶ à noite... aí sim temos de ter o cuidado de no fim de jantar, marcar a hora... esperar 1h e dar a Tioguanina e só pode comer dali a 2h... de facto a noite é que implica mais tempo...

¹⁶ Terapêutica citostática de administração via oral

ENT- Mais atenção. Sim.

P6- De resto não. Fazemos a nossa vida normal. Não falamos da doença... não...

Não fosse o facto da Tioguanina e de termos de vir ao hospital, quase que ninguém pensava...

5 **ENT- Neste momento não tinha essa... sim.**

E como foi esta mudança também de papel? Como foi essa experiência de começar a ser cuidadora? Com estes tempos diferentes não é? Alguns de muita permanência...outros mais... como é que se sente enquanto cuidadora da I?

P6- Muito cansada.

10 E no início não foi fácil... não foi nada fácil...

Não houve tempo para fazer o luto da doença. Tivemos o diagnóstico e ficámos logo internados e passado um dia começou logo quimio; foi tudo muito...muito rápido. (*segmento de texto incompreensível*) Não foi nada fácil

ENT- Esse período de adaptação considera que foi mais difícil?

15 P6- Olhando para trás não.

Foi uma fase complicada. O mais difícil foi a recaída.

ENT- A recidiva... com outra perceção do que já acontecia, claro.

E essa decisão de acompanhar... e de ser a C a acompanhar? Foi fácil? Era o mais óbvio ou para vocês foi também negociado?

20 P6- Nós não pensámos. Fiquei eu...Não foi falado. Não. Foi uma decisão tomada de imediato.

ENT- E depois foram ajustando ao longo do tempo, consoante a necessidade também do irmão...

P6- Sim.

25 **ENT- Assim, numa fase inicial, que percebi que teve mais alterações. O que é que mudou mais? No dia-a-dia... nessa gestão que estava a dizer que tiveram de fazer para acompanhar, e que hoje ainda fazem nesta coisa do vir ao hospital e nos tratamentos.**

O que é que foi preciso realmente mudar e o que é que mudou no dia-a-dia?

P6- Mudou tudo. Ficou tudo virado de pernas para o ar. Tudo desorganizado.

A preocupação com o irmão. O irmão andou de casa em casa...

Foi uma fase complicada; também somos de longe... não havia a possibilidade de estar a organizar as coisas de forma mais calma... mais descansada.

5 Mudou tudo. Deixou de haver rotinas familiares; deixou de haver planos para amanhã.

A forma como nós vivíamos até aquele dia desapareceu.

ENT- Em termos de qualidade de vida, se conseguimos medir isso...considera que também teve alterações?

P6- Sim.

10 **ENT- E implicações também a nível económico? Também sentiu algumas implicações nessa área?**

P6- Sim. Nós....

Eu não sei precisar quanto tempo... mas o limite (*segmento de texto incompreensível*) quando são baixas prolongadas que é o caso da I., que estive internada muitos meses. No primeiro mês nós recebemos cerca de 80% ou qualquer coisa assim (não sei precisar muito bem os números) mas depois baixam-nos.

15

ENT- É uma diferença muito grande?

P6- Sim. É. E as despesas não desaparecem.

ENT- Claro. Quanto tempo é que esteve de baixa assim mais prolongado?

20 P6- Da primeira vez estive 5 meses de baixa; a segunda vez estive 1 ano.

ENT- E em termos de trabalho isso conseguiu-se gerir facilmente? Facilmente no sentido... não houve grandes impedimentos ou houve?

P6- Não.

25 **ENT- Já me disse há bocadinho que se sente frequentemente cansada... que estratégias é que foi utilizando ou foi conseguindo mobilizar para ajudar neste cuidado? E depois pensando muito o tempo depois em casa... há aqui estes tempos de internamento que são prolongados e que imagino que da mesma forma cansativos, mas depois em casa são vocês a assumir esse cuidado... isso foi mais ou menos difícil de gerir? Ajudou ou não estarem vocês a assumir ou ser cuidada também pelo hospital... isso uma parte.**

E depois que estratégias acha que consegue ir mobilizando?

P6- Vou buscar força.

Nós não temos grande apoio familiar. Eu sou de longe, sou dos Açores. O apoio que eu poderia ter está longe. Por isso não há grandes estratégias... é buscar força... (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Vocês vão gerindo no núcleo familiar...

P6- Sim.

ENT- ...entre disponibilidades e esse acompanhamento.

Foi tendo algum apoio fora do hospital por exemplo?

10 P6- Apoio como?

ENT- Em alguma área específica...

P6- Não.

ENT- Lá está, como não tem esse apoio familiar poderia ter a necessidade de outro apoio fora.

15 **E pensando um bocadinho aqui com o hospital, esta relação com os profissionais e neste sentido também de os acompanharem em casa, sentiu que... como é que isso aconteceu, não é? Como é que aconteceu a relação entre os profissionais e os pais cuidadores? (Agora continuam a haver estes dois grupos, não é?... a cuidar: os pais e os profissionais)**

20 **Como é que é essa relação?**

P6- É muito boa.

Quer da parte médica, do Dr. B. e da Dra. S., que entram em contacto comigo sempre que é necessário e dão-nos... mesmo pelo telefone o apoio/aquilo (*segmento de texto incompreensível*) que é necessário.

25 **ENT- Mostram essa disponibilidade?**

P6- Sim.

E de um grupo de enfermeiros também. Que disponibilizaram contactos pessoais e sempre que houve necessidade, dão de facto todo o apoio, as informações, orientações...

ENT- Mesmo assim no início, aquele tempo de primeira ida a casa... como é que decorreu esse tempo? Sentiu que tinha essas informações necessárias?

P6- Quando ela saiu do tratamento?

ENT- Sim. Naquele primeiro internamento que é assim de maior impacto... ou depois da recidiva se achou que foi mais...

P6- Depois da recidiva, a ida a casa era só um dia. Quase não dava tempo para perceber que estávamos em casa...

Da primeira vez, explicaram-nos tudo na alta. E nós quando fomos a casa já íamos seguros. Não houve necessidade de entrar em contacto. Ela também na primeira vez não teve problemas de maior, não teve complicações. E correu sempre bem.

Na recidiva é que já não foi assim... depois da 2ª alta nós vínhamos a Coimbra todos os dias e às vezes à noite tinha de entrar em contacto com o hospital, quando havia alguma hemorragia... alguma situação mais complicada.

ENT- E nessas situações, normalmente, contacto telefónico? Pelo menos num primeiro acesso?

P6- Sim.

ENT- Foi tendo algum apoio também em termos de saúde mais próximo da vossa zona de Residência? Mais local? Nem centro de saúde? Não teve intervenção aqui neste cuidado? É sempre mais aqui com o hospital?

P6- Não.

ENT- Nesta relação com os profissionais... alguma dificuldade assim mais?

P6- Não.

ENT- E como é que imagina ou como é que percebe também as vantagens destes dois “grupos” estarem a cuidar da I.? ou se há vantagens ou não?

P6- Há. Porque...

ENT- Ou como é que são estes dois papéis? São um bocadinho diferentes não é?

P6- Nós somos pais.

Depois, quer eu quer o pai não somos profissionais de saúde. E há muita coisa que fomos aprendendo a ver... só que somos pais e temos a parte emocional muito envolvida e é preciso

um grande apoio, porque numa hora complicada, como já houve de uma hemorragia difícil... nós entramos num stresse muito grande (não é?) e temos de ter orientação de alguém que saiba para conseguirmos agir de forma a ajudar a I.

ENT- De forma mais eficaz... sim.

- 5 P6- Tenho a vantagem da tia ser enfermeira e quando isso aconteceu, ela foi la ajudar-nos, mas também a tia tem a parte emocional envolvida.

ENT- Também tem algum envolvimento emocional. Claro. Sim.

P6- E é diferente.

ENT- Sim. É esse fator que nota como principal diferença?

- 10 P6- É.

Nessa grande hemorragia. E a minha cunhada tem muitos anos de experiência já (ela tem quase 50 anos) e nunca conseguimos descobrir o foco de hemorragia porque a preocupação e a aflição era tão grande que não se conseguiu...

ENT- Fazer essa identificação...

- 15 **Sim. Acho que é uma diferença muito importante nesta relação. Acho que é mesmo importante.**

P6- E até o facto de manejar o cateter... não é?

ENT- Sim?...

- 20 P6- Foi uma novidade para nós. Com este não, que é mais simples. É mais limpo. Mas quando tinha o cateter no pescoço...

ENT- De curta duração? Sim. Aí foi mais um desafio?

P6- Sim.

ENT- E em termos de informação percebi que isso foi passando...qual era a maior dificuldade depois? A adaptação a? O manipular?...

- 25 P6- Sim. A coragem para...

ENT- Pelo receio de provocar algum desconforto? Ou por ser algo de estranho?

P6- Porque nós...acabamos por ter medo de tudo... E, mesmo com luvas, mesmo com as mãos desinfetadas...há sempre o receio...

ENT- Medo de outras complicações?

P6- Sim. Não temos aquela segurança que vocês têm.

Sim. Tanto que na semana em que a I. faz ciclo de citarabina e leva a agulha pra casa, eu evito dar-lhe banho. Só quando tem mesmo de ser.

5 Porque mesmo ao fim de 3 anos tenho medo de lhe mexer.

ENT- ... que haja ali algum problema... sim.

Destas áreas que mudaram. E disse muito simplesmente e com profundidade que mudou tudo. Há assim áreas que considera mais... com mudanças maior? Áreas que sentiu mesmo que tenham mudado mais ou que tenham mais implicação no dia-a-dia?

10 P6- O relacionamento pessoal. E emocional. Em que o J., o irmão, passou uma fase muito difícil; e mesmo o próprio casamento.

ENT- E nisso foram procurando algum apoio? Alguma ajuda?

P6- Não tivemos tempo para isso. A recaída da I. foi muito complicada.

ENT- Mesmo com o irmão também. Acha que para o irmão foi uma fase mais..

15 **E agora? De uma forma mais estável ou “vai-se tentando”?**

E mesmo em termos de apoio psicológico ou assim? Nunca teve? Mesmo aqui no hospital...

P6- (...) Eu? Não.

ENT- Porque achou que não era necessário?

20 P6- Aqui no pediátrico o apoio psicológico é dado é às crianças. Aos pais não é dado apoio nenhum. Desde que abriu o internamento da pedopsiquiatria, nem às crianças é dado.

O dr. B. já pediu há meses uma avaliação à I. A I. não dorme sozinha... só dorme, nem é no mesmo quarto, tem de ser na mesma cama, ou comigo ou com o pai. O dr. B tem uma opinião muito firme em relação a esta situação e a pedopsiquiatria não responde.

25 **ENT- Não tem essa resposta?**

P6- Não.

ENT- E nunca consideraram pedir esse apoio fora? Ou como há essa hipótese aqui tentam...

P6- O dr. B. tem insistido aqui. Sim. A ver se realmente há essa hipótese...(*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Se há essa resposta... Ok.

5 **Neste dia-a-dia, agora, mesmo sendo uma fase mais estável... para isto ser mais “fluido”?**

P6- Agora não.

ENT- Não. Já houve fases em que sim? E em que áreas mais especificamente? Nesse apoio mais pessoal ou nem por isso? Ou mais de dia a dia?

P6- Era mais de dia-a-dia.

10 **ENT- De ir respondendo às tarefas do dia-a-dia e também de acompanhamento e cuidado... sim.**

Há bocadinho não lhe perguntei, mas também é importante, agora neste acompanhamento mais pontual e dos tratamentos, em termos de trabalho como é que consegue organizar-se?

15 P6- Não há obstáculo nenhum. Sempre que tenho de vir venho.

ENT- Nem tem questões de horas? De horários?

P6- Tenho falta. Tenho que justificar. Mas nunca me puseram qualquer...

ENT- Entrave?

P6- Não.

20 **ENT- Se pudesse alterar alguma coisa no seu dia-a-dia neste papel de cuidadora (ou por outras experiencias que tem partilhado também com outros pais), mas neste caso (também já vamos aí mais “pontualmente”)**

Mas se pudesse mudar alguma coisa, no dia-a-dia, na forma de correr o dia a dia o que é que mudaria?

25 P6- Em relação à I. nada. Estamos numa fase estável. A aguardar que nos chamem para transplante.

Não. Atualmente não.

ENT- E em relação à sua resposta também a este papel?

P6- Tem de ser...

ENT- Sim. Assumir como o dia-a-dia.

E sei lá, das experiências que ia partilhando com outros pais o que é que sente que ainda vai sendo mais... as maiores dificuldade deste papel de ir cuidando... deste
5 **cuidado mais continuado?**

P6- Em relação aos pais das outras crianças com cancro, a minha posição mudou muito.

Se calhar de forma um pouco mais egoísta. E porque fui ouvindo também a opinião médica.

E dos profissionais de saúde (*segmento de texto incompreensível*).

Da primeira vez que a I. teve doente, eu conversava muito com os outros pais e acabei por
10 criar amizades aqui dentro e íamos trocando experiências e informações... só que também, fruto desse convívio e dessa amizade houve muito sofrimento aí misturado...

ENT- Ok.

P6- A I. recaiu, uma recaída muito difícil, com pouca probabilidade de ela a conseguir vencer. E eu afastei-me. Não... Falo assuntos triviais. Não quero saber. Não pergunto.

15 **ENT- Não procura essa...**

P6- Não. Não.

Tentei também proteger-me um bocadinho. Proteger os pais que chegam de novo porque a situação da I. é, pode assustar os outros...embora, quem olhe pense que ela não é uma menina doente. Que é uma menina com muita força.

20 E nós acabámos por criar um distanciamento em relação aos outros. Temos uma filha para salvar e não nos podemos envolver emocionalmente com outros...

ENT- Esse é o maior foco?

P6- Sim.

Nem tudo corre bem e quando criamos relações mais estreitas depois acabamos por sofrer
25 também quando algum menino morre. E a morte do P. foi uma profunda...

ENT- Sim. Claro que sim. Foram acompanhando mais de perto a situação.

P6- Não que os outros não nos tocassem também, mas criámos uma amizade muito grande com (*segmento de texto incompreensível*) e foi muito duro.

ENT- Claro. E quando se partilham as vidas, partilha-se tudo. Também...

P6- Não sei se é a melhor forma..

ENT- É a que encontraram. Claro.

P6- Mas a verdade é que as coisas começaram a correr melhor.

ENT- Ok.

5 **Estava a questionar também no sentido de... às vezes estas estratégias e estes apoios, às vezes os pais vão partilhando isso...”o que consegui” ou há uma necessidade mais ou menos comum a todos e “eu tive esta resposta...nesta instituição”; pode não ser o caso aqui da oncologia, mas o apoio com a Acreditar é o mais direto, mais óbvio, mas às vezes há respostas que as pessoas encontram e partilham isso, mais neste sentido de**
10 **estratégias ou de apoios que pudesse ter tido conhecimento também nessa rede...**

Depois, o que é que considera necessário neste apoio?

Que é acha que não acontece ou que deveria acontecer neste apoio, quando se passa a cuidar de uma criança com doença crónica?

E6- As baixas deviam ser diferentes. Deviam ser semelhantes às baixas psiquiátricas por exemplo, em que o doente recebe a baixa por inteiro, porque as despesas aumentam, as outras que eram fixas não desaparecem, e muitas vezes não temos só um filho, não é?

E no nosso caso, embora começássemos a receber menos, felizmente os ordenados não são assim tão baixos. Há situações muito complicadas.

ENT- Chegaram a estar os dois de baixa ao mesmo tempo?

20 P6- Não. Não porque o meu marido tem um padrão compreensivo e flexível e na fase aguda da recidiva estivemos aqui os dois 1 mês no hospital. Sem estarmos os 2 era impossível. Não dava. O turno não tem enfermeiros suficientes para ter um enfermeiro por cada criança...

ENT- Com mais vigilância...

25 P6- E a I. na altura exigia cuidado permanente, porque ela não andava, não é... foi aquela fase do intestino também... e muitas vezes, mesmo assim, era eu, o pai, a enfermeira e a auxiliar e mesmo assim faltavam mãos porque estava a fazer quimio... também não podia..

Foi complicado. Mesmo com 4 pessoas...estar ali constantemente com ela, não foi fácil.

E graças também, à boa vontade de vocês, porque (e graças ao serviço não estar cheio na altura) as coisas até correram bem. Porque podia não ser assim.

ENT- Sim.

P6- Tivemos sorte, com quem ficou com ela também.

E na altura, também tivemos sorte que a enfermeira chefe ouviu-a, veio ouvir a I., a I. disse quem eram os enfermeiros com quem queria ficar e foram os enfermeiros que ficaram com ela.

ENT- Ok. Sim.

P6- Porque, na altura, mesmo o próprio médico ela rejeitou. Tinha de ir a Dra. S., porque ela não queria o Dr. B.

ENT- Também essa flexibilidade, não é?... nas relações também ajudou.

10 P6- Sim.

ENT- Então... falou na baixa. Algumas outras medidas ou outros apoios que acha que seriam mais necessários? De uma forma geral... aqui em termos de saúde ou não, porque depois há a questão social, como a baixa que falou... também se torna muito importante.

15 P6- Eu não sei o que era possível fazer.

A verdade é que nós isolamo-nos do mundo durante aquele tempo. Nos não temos tempo para sermos pessoas. Não é?

Nós não temos tempo para conviver, para ver outras caras, para sair...e eu sinto que isso faz falta. Porque chega a uma altura em que nós, nós enlouquecemos quase... É muito tempo com uma ansiedade muito grande, com muito medo... complicado.

ENT- Mesmo nas relações próximas, sei lá, de amigos e assim...também tiveram essa necessidade de...

P6- As pessoas não estão preparadas para nos ouvir falar e quando perguntam querem é saber novidades da criança que está doente. Não querem ouvir o que os pais sentem ou o que os pais pensam, ou por medo ou porque não sabem como é que vão responder. A verdade é que nós chegamos a uma fase em que não temos ninguém com quem conversar.

As pessoas não querem. Assim que nós começamos a dizer o que nos passa na alma dizem-nos “tens que ser positiva” ou “não fiques assim...” Pronto. Têm medo.

ENT- Têm medo da forma como podem ou não... ou sentem dificuldade em responder também.

30

P6- Emocionam-se muito.

Muitos têm filhos também da mesma idade. Isso aconteceu. Eu deixar de desabafar com os amigos, porque uma vez a desabafar com um amigo meu ele sentiu-se tao mal que teve de ir mesmo...teve de ir no INEM.

5 **ENT- Pois...**

P6- Porque ele tem uma criança da idade da I. e...

ENT- Começou a projetar também tudo isto...

E nesse acompanhamento imagina que os enfermeiros poderiam ter outra presença? ou...

10 P6- E têm. É quem, ao fim ao cabo é quem... são vocês que nos apoiam.

ENT- Mas mesmo neste cuidado mais... sei lá... eu estou a pensar mais desligado do hospital, neste sentido de não tao permanente, não no internamento...mas agora quando está mais tempo em casa vai sentido também esse apoio? Esse acompanhamento? Esse espaço para o desabafo, como estava a dizer?

15 P6- Sim. Eu sinto... não sei se é com todos, mas eu criei boas relações aqui dentro e sim.

ENT- Vai havendo esse espaço?

P6- Sim.

ENT- Isso é bom porque às vezes poder-se-ia distanciar mais...

20 P6- Embora eu me tenha distanciado do hospital e senti necessidade disso. Por isso não sou sempre eu que venho ao hospital de dia com a I. porque tenho necessidade de me manter um pouco fora daqui.

Mas a relação continua igual e...

25 **ENT- Isso também acabou por ser uma estratégia que definiram... sim... neste acompanhamento mais partilhado até no contacto com o hospital ; uma estratégia para aliviar este impacto e esse cansaço que me falava há bocadinho.**

(Deixe-me ver se tenho aqui...) Em termos de apoios sociais, tiveram essa necessidade ou tiveram... recorreram a algum apoio em termos de serviço social, não?

P6- Não.

ENT- Acho que não tenho assim mais perguntas concretas. Era mais esta questão dos apoios, porque a ideia é perceber isto qual é a vivência, qual a perceção sim, mas projetar em termo de trabalho realmente do hospital que resposta poderá ainda haver...

- 5 P6- Neste momento aqui no hospital a grande falha é dos serviços de pedopsiquiatria, que não fazem o acompanhamento que deviam fazer a estas crianças.

ENT- Essa é a maior dificuldade?... esse acompanhamento.

P6- Sim. E com a I. foi muito complicado.

- 10 A fase final do internamento da recidiva em que a pedopsiquiatria era chamada quase todos os dias, porque a I. deixou de dormir nessa altura e só apareceram quando ela estava a sair com alta para ir para casa.

E a I. deixou de dormir e não dorme sozinha porque tem medo de morrer. E não foi feito o acompanhamento...

ENT- Como é que isso é acompanhado... pois...

- 15 **Em termos da escola? A I. foi mantendo contacto com a escola?**

P6- A I. frequenta a escola.

ENT- Interrompeu quê 1 ano? mais?

P6- Não. Ela interrompeu a pré escola e agora...

ENT- Entrou na escola primária...

- 20 P6- ...no primeiro ano, sim.

ENT- E nessa interrupção da pré-escola, houve tempos em que poderia ir e não...

P6- Não.

ENT- Interrompeu porque não podia mesmo estar?

P6- Sim.

- 25 **ENT- Está tudo. Obrigada.**

Entrevista E1**Data: 14.03.2019**

5 **ENT - Começando a pensar estas relações nos cuidados às crianças com doença crónica o que achas sobre a responsabilidade desses cuidados? Pais? Profissionais? Do hospital ou não?**

O que pensas sobre isso? Se há/pode haver essa identificação ou não...

E1- Acho que a separação é sempre difícil.

10 Mesmo quando estamos no internamento e delegamos nos pais cuidados que eles habitualmente prestam no domicílio, é uma linha difícil de estabelecer porque a responsabilidade se calhar é nossa que estamos responsáveis por assegurar os cuidados às crianças... Mas de qualquer das maneiras já são cuidados que habitualmente os pais prestam em casa e que aí a responsabilidade (...) é mais deles, não é? São eles que estão a cuidar em casa das crianças.

15 De qualquer das maneiras não deixa de ser também nossa porque fomos nós que fizemos os ensinamentos e somos nós que em último caso devemos fazer essa supervisão.

20 Não estou a falar só no internamento, mas acho que em casa, no fundo essa supervisão devia ser lá no local, não é?... Não temos essa capacidade de chegar a todo o lado ou devíamos reestruturar para ter essa capacidade, mas pelo menos como revisão de cuidados... isso convém... ?(o hospital)? para ver se as coisas estão a correr bem.

Agora a responsabilidade, isso (*segmento de texto incompreensível*) mesmo no hospital acho que é difícil...

ENT - ... de colocar só de um lado?

E1 - Isso. Sim.

25 Quer só do nosso, quer só do deles porque acho que é uma linha no meio.

É algo aí no meio...

30 **ENT - E nessa responsabilidade partilhada, se consideras assim, como é que vês a relação entre os cuidadores profissionais (podem não ser só enfermeiros, mas aqui vamos estar mais nessa onda, por causa do cuidado... e o cuidado quem vai prestar mais são os enfermeiros, mas também pode haver aqui a presença de outras profissões)**

então aqui entre cuidadores e entre os pais... como é que tu vês essa relação? Há preponderância de um ou de outro grupo? Ou não? Ou em alguns casos sim e noutros não?

5 E1 - Eu acho que tem de haver sempre uma base. Depende de cada caso, acho que depende de cada caso também, até porque depende da situação e depende da confiança, se calhar, que temos na família, nos cuidados que estão a ser prestados... acho que isso tudo depende um bocadinho...

Acho que numas situações pode ser o enfermeiro e noutras situações pode ser o médico

10 Acho que temos de ouvir sempre os pais, eles é que estão lá sempre... mas não consigo dizer-te...

ENT - Se há algum que sobressaia?

15 E1- ...porque eu acho que depende mesmo da situação, até pela relação de confiança que se estabelece ... muitas vezes, se calhar (eu estou a falar mais, por exemplo aqui no ambulatório) ...se calhar os contactos são mais com o enfermeiro, depois... somos nós que fazemos mais a ponte e não vejo que... e muitas vezes não tenho de passar isso pelo médico, porque são cuidados de enfermagem, não tem de passar pelo médico ...e nós decidimos aconselhar da melhor forma. Não quer dizer que depois não lhes demos conhecimento ou assim, mas à partida decidimos e aconselhamos nós...

20 Quando são por exemplo situações que não são do meu âmbito, isso aí eu faço a ponte na mesma, mas se calhar não sou eu que decido; quando são cuidados de enfermagem que sou eu que decido e depois posso dar informação à mesma...

ENT- Aqui, tu sentes que esse primeiro contacto (claro que isto é uma relação continuada) mas o contacto surge muitas vezes pelos pais ou tu também tens necessidade de fazer esse contacto?

25 E1 - Tenho sim. Muitas vezes só pra //saber se uma situação...//

//ENT... estar em vigilância...//

E1- ... está resolvida... Sim.

30 **ENT - Qual é assim o maior contributo ou as expectativas que cada grupo pode ter nesta relação?**

Tu enquanto enfermeira que contributo é que podes dar e que expectativa é que tens também para ser acolhida ou não pelos pais? e do lado dos pais a mesma coisa, o que podem esperar?

5 E1- Eu espero sempre que eles confiem em mim. Se eles confiarem em mim é meio caminho andado para me ouvirem, ouvirem as coisas que tenho a dizer, os ensinamentos que tenho para fazer e para cumprirem o regime terapêutico que estabelecemos em comum. Portanto acho que a base é a confiança. E até para voltarem a contactar sempre que tenham alguma questão.

10 Do mesmo modo eu tenho de confiar neles para delegar esses cuidados e para que eles assumam esses cuidados que lhes ensinei e lhes transmiti para eles poderem a seguir ?(fazer)? sozinhos.

ENT- Alguma estratégia para trabalhar isso? Consegues definir?

E1 - Não sei... eu... passa sempre mesmo pela relação de confiança, primeiro. Eu acho que para lhes fazer algum tipo de ensino, transmitir algum cuidado passa por eles confiarem em mim.

15 A estratégia a usar é mostrar-lhes que eles podem confiar... é mostrar interesse pela situação... é tentar utilizar a empatia (*segmento de texto incompreensível*)

É tentar colocar-me no lugar deles, como seria... se fosse eu que tivesse do outro lado, o que é que eu gostava de que me pudessem transmitir?

E acho que é mais por aí (*segmento de texto incompreensível*) E daí passando para a

20 confiança, depois é mais fácil.

ENT - E da parte dos pais? O que pode ajudar a essa relação? A atitude deles...// ou...//

E1- //Sim. A disponibilidade... o interesse.// E isso também da nossa parte, não é?

Eu acho que a relação é mesmo assim...

ENT - De parte a parte?

25 E1 - Sim. Duas setas. De parte a parte.

Eu acho que se eles demonstrarem para além dessa disponibilidade e interesse (*segmento de texto incompreensível*) E depois colocarem sempre dúvidas, mesmo que já estejam em casa a prestar os cuidados e (*segmento de texto incompreensível*) terem alguém a quem recorrer e não se sentirem... eu acho que eles também têm essa expectativa... Eu pelo menos sinto

30 que eles têm essa expectativa e daí a questão de darmos os contactos e...

ENT- Vocês dão os contactos aqui do Hospital de Dia ou pessoais?

E1- Do Hospital de Dia e pessoal. Sim.

ENT- E vão estando disponíveis para...

E1 - Depende das situações, não é?... Mas nas situações mais complicadas... mais
5 complexas, damos o pessoal, sim.

ENT- Queres-me falar de um exemplo?... que te lembres...

**Como correu também essa relação, o que foi mais significativo ou o que fez a diferença
nessa relação e o que é que foi mais difícil?**

E1

10 São muitos...

Posso dar o exemplo de uns cuidados complexos, não é, numa família aparentemente com
mais dificuldades, não só económicas mas também cognitivas.

Fizemos processo de ensino de cuidados relativos à diálise peritoneal.

O que facilitou realmente a questão da abertura, não criar logo juízos de valor. Que apesar
15 de ser uma família com algumas limitações cognitivas, não ?(colocaram logo)? de parte que
não poderiam fazer...

ENT- Que não poderiam assumir o que ia ser proposto...

E1 - Sim. E acho que isso foi bom... se foi assumindo estratégias no sentido de os ensinar
as coisas, se calhar um bocadinho de forma diferente, mas que depois até nos surpreenderam,
20 mesmo até com a questão da cicladora¹⁷... foi super-fácil ensinar a questão da cicladora. E
mesmo tecnicamente também aprenderam fácil as coisas.

Em termos do regime medicamentoso, inicialmente sempre com grandes listas, com muita
medicação... fazíamos listas para a mãe não se enganar na medicação, porque era muita
coisa, muitas horas... E ela, sempre impecável: vinha com as listas; sabia, começou a
25 aprender os nomes dos medicamentos e impecável. A mãe (*segmento de texto
incompreensível*) sem dificuldade.

¹⁷ máquina usada para diálise peritoneal

Portanto, foi uma conquista porque se calhar à partida achava-se que não se ia conseguir e foi um trabalho motivante e a mãe continua a fazer.

ENT - Respondeu até mais... do que as vossas expectativas...

E1- Exatamente.

5 **ENT- Houve assim alguma dificuldade maior nisso? Além da adaptação dos ensinios...**

E1- Além da adaptação... a dificuldade maior continua... porque continua a fazer diálise... às vezes é interpretar a informação que a mãe transmite, principalmente quando nós não estamos presencialmente... ao telefone.

10 É não desvalorizar, mas também não sobrevalorizar algumas coisas às vezes... às vezes quando não estamos presentes... isso continua a ser um bocadinho...

ENT - Medir ali o risco que pode haver ainda consoante a informação...

E1- Sim, essa parte continua a ser um bocadinho difícil, mas agora também já nos conhecemos melhor, agora também já conseguimos gerir isso.

//ENT- Há quanto tempo é que assim nesse processo?//

15 E1- //“Ah! Tem febre?// Vá fazer um ciclo manual... e depois não era... era uma febre normal...

Mas depois até pedimos para mandar fotografias do líquido, não é?, porque estávamos na dúvida... será que é mesmo?... este miúdo teve assim?(umas complicações)? e estávamos...

ENT- Na dúvida...

20 E1- Mas não estamos lá e não estamos a valorizar... e custa... como o miúdo é de muito longe, às vezes é complicado. Não pode vir logo, logo (*segmento de texto incompreensível*) e é mais nesse sentido

Mas pronto temos conseguido ultrapassar com essa base da confiança e também de nos conhecermos melhor e já sabermos o que ela nos quer dizer.

25 **ENT - Como está a transmitir a informação...**

E1 - Ou por exemplo não querer vir porque é altura da matança do porco e das chouriças e não sei quê... e nós conseguimos aqui?(contornar)? um bocadinho estas situações e tem sido um desafio, mas tem corrido bem... um dia... (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Ela vai-te desafiando aí também...

E1- Mas é engraçado...o miúdo até... o miúdo tem algum atraso de desenvolvimento, mas também tem ultrapassado isso com as terapias e ele próprio ouve muito aquilo que eu lhe digo... portanto é engraçado que até o próprio miúdo... //às vezes a mãe passa-lhe...//

//ENT - Já vai estando atento...//

5 E1- ...o telefone para eu lhe dizer algumas coisas, que ela lhe diz e ele não ouve, pronto. E ela depois passa-lhe o telefone para dizer: “Olha que eu estou a dizer isto à mãe: não podes fazer isto...” – qualquer coisa que ele não pode comer; alguma alimentação que a mãe liga-me e diz “ele pode comer isto?”; “não que isso tem muito potássio e ele não pode comer” (*segmento de texto incompreensível*)

10 A R. está a dizer que não podes comer... “olhe vou-lhe passar o telefone”... “Eu estou a dizer à mãe que não podes comer, isso tem muito chocolate e tu não podes comer isso.” E a mãe disse que já tinha dito (*segmento de texto incompreensível*).

ENT- Assim a informação é mais valorizada.

15 E1 - Ele já aceita. O brufen... ele detesta tomar o brufen. Quando tem de tomar o brufen, ela às vezes liga-me “oh ...já deitou o brufen não sei quantas vezes fora...”; “T. tens de tomar o brufen!”

ENT - Vai ter de ser...

E1- É engraçado... (*segmento de texto incompreensível*)

20 Se nós mostrarmos que estamos interessados, estamos lá e temos conhecimentos e que os podemos ajudar a adquirir esses conhecimentos e a...

ENT - Como é que tu vês essa exigência que é também para ti? Estar disponível quase 24 sobre 24h?

E1- É motivante.

ENT- Estimula-te... Não é um cansaço?

25 E1- Às vezes, ao fim de semana, liga-me “desculpe, eu sei que não está a trabalhar”... Mas eu dei-lhe o número.

ENT - Era para isso...

E1- Não. Acho que não é cansaço. É motivante. É sentir que podemos ajudar e que fazemos a diferença.

ENT- Bem. Adaptas-te bem a isso.

Então, olhando agora para o lado dos pais, os pais que assumem estes cuidados mais complexos; Que maiores mudanças e dificuldades achas que eles podem sentir ou que vês que eles sentem e te vão transmitindo?

5 E1 - Maior mudança é quando deixam de fazer os cuidados, eu acho que sentem sempre quando deixam de fazer os cuidados sob supervisão e passam a ter que fazer autonomamente e (*segmento de texto incompreensível*)

Eles aprenderam, eles sabem fazer mas depois têm sempre aquele (*segmento de texto incompreensível*) se alguma coisa corre mal (*segmento de texto incompreensível*)

10 A maior diferença é o sentirem-se mais sozinhos em casa e (*segmento de texto incompreensível*).

ENT - Serem eles a decidir e a fazer, e a executar...

E1- Sim. E o poder correr mal e não terem alguém (*segmento de texto incompreensível*).

15 **ENT- E nas rotinas diárias onde achas que sentem mais mudança?... No dia-a-dia dos pais o que é que tem de mudar?**

E1- Isso muda tudo. Muda tudo. Porque a prioridade deixa de ser tudo o que eles faziam antes e passa a (*segmento de texto incompreensível*)

Desde pais que têm de deixar de trabalhar ou reorganizar toda a vida em função de... ou de mudar até de residência... (*segmento de texto incompreensível*)

20 **ENT- E do que eles te vão transmitindo o que é que achas que “pesa” mais?**

E1 - Pesa sempre (*segmento de texto incompreensível*)

ENT - E todas as outras mudanças ... algumas que tu achas que pesem mais... sei lá, o trabalho? Ou...

E1- Pesa... pesa por exemplo o ter de faltar ao trabalho.

25 Naqueles casos das crianças que vêm fazer tratamentos, não só no caso dos que prestam os cuidados, mas os que vêm todas as semanas fazer tratamento e aí pesa bastante. E dependendo da entidade empregadora, às vezes, é um bocadinho complicado...

ENT- Podem não conseguir de gerir...

E1- O que nós tentamos fazer aqui é gerir com eles a melhor altura para virem e tentar ajustar consultas e tudo, para isso pesar menos mas pesa sempre.

Por exemplo, uma mãe que vinha todas as semanas, passámos os tratamentos para a sexta-feira, porque à sexta-feira ela não tinha tantas horas de trabalho... ela tem de repartir as horas
5 de trabalho do dia que vem aqui por todos os outros dias da semana... Portanto sobrecarregava imenso todos os dias e à sexta-feira era o dia que tinha menos horas a trabalhar e então passámos para esse dia. E mesmo assim são horas que ela tem de repor ou então tem de tirar horas... deixa de ter o vencimento, não é? E faz-lhe diferença.

E então o que estamos a tentar é ele vir mais tarde, que a mãe ainda vai trabalhar de manhã
10 e vai depois buscá-lo e faz o tratamento...

ENT- Para interromper o mínimo de horas possível...

E1- E tentamos adaptar assim...o que?(é possível)? Porque é uma coisa que pesa bastante, sim.

Para além dos custos que uma doença crónica traz, ainda ter o desconto do ordenado por vir
15 acompanhar (*segmento de texto incompreensível*);// isso aí pesa bastante//

//ENT- ...do ordenado porque não pode estar a trabalhar...//

E1 - Pesa por exemplo mais, noto mais quando por exemplo há irmãos que gerir a dinâmica familiar às vezes se complica um bocadinho mais... quando há um filho é, para mim, preciso a família tem de se ajustar àquela situação, quando existem outros é a família mas?(é preciso
20 a outra criança)?...

ENT - Já tem mais um elemento a entrar na equação...

E1 - Sim. E acho que aí também é muito difícil.

ENT- Em termos de qualidade de vida, destes pais que são cuidadores, qual é a tua perceção também sobre isso?... se tem mudança quando passam a ser cuidadores?

25 E1- É assim... eu... da minha perspetiva tem mudança. Eles verbalizam que mudaram. Agora se mantem qualidade de vida é assim.... Depois é um bocadinho subjetivo porque há famílias que se adaptam tão bem àquelas rotinas que aquilo é...

ENT- Está bem integrado?...

E1- Exatamente.

Portanto, para mim que estou de fora, até parece que não tem qualidade de vida para prestarem aqueles cuidados, mas a família integrou aquilo como o normal daquela família e o que é para mim não ter qualidade de vida, para eles é, porque estão lá com a melhor (*segmento de texto incompreensível*). Portanto é muito subjetivo.

5 **ENT- Mas é a tua perceção. E depois eu quero ver também a do outro lado...**

Dificuldades, já falaste também um bocadinho... se houver mais alguma também introduzes. E que recursos é que os cuidadores vão usando para minimizar essas dificuldades? Falaste aí também já do ajuste dos horários, também em articulação convosco... mas de outras dificuldades, como estavas a dizer, em termos económicos também, ou essa questão da gestão familiar, ou outras dificuldades que possam sentir... isto da distância...

10

Que estratégias é que também vão utilizando estes pais para minimizar isso?

E1- É utilizar a (*segmento de texto incompreensível*) familiar, quando a têm, para tentar minimizar... E acho que é isso... e é utilizar os recursos do hospital sempre que é necessário mas essencialmente acho que é...

15

ENT- É mobilizar a rede de suporte que possam ter...

E1- ... que possam ter... Acho que é mais por aí... e é... recorrer à assistente social quando é possível, mas é mais nessa parte dos recursos económicos e materiais...

E há materiais que não são fornecidos aqui pelo hospital e tentamos que seja fácil o acesso a esse material quando eles não tem acesso a esse material aqui.

20

ENT- Pois, lá está... isto é um bocado “fora”, mas estou a pensar nisto agora... estes miúdos que vocês acompanham aqui depois acabam por ser sempre acompanhados aqui, ou seja, há uma outra rede em termos de instituição de saúde ou de profissionais de saúde mais próxima que acompanhe?

E1- Temos agora alguns casos destes dos cuidados paliativos que são integrados nas redes da área de residência... que podem assumir... Mas não são tantas assim (*segmento de texto incompreensível*)

25

O hospital continua a ser o centro. Até porque em termos de materiais houve uma altura em que os centros de saúde... conseguimos avançar um bocadinho mais... mas depois voltou tudo atrás... porque (*segmento de texto incompreensível*) continuou a ser cedido mais aqui no hospital.

30

(*segmento de texto incompreensível*) Quer em termos de material diferenciado, quer (*segmento de texto incompreensível*) acaba por ser mais no hospital.

Até por causa, mais uma vez da questão da confiança. Os pais acabam por ter mais confiança em nós.

5 **ENT- Pois... A relação com mais tempo e mais construída vem daqui...**

E1- Sim.

Mesmo com esta coisa dos centros de referência, tentar deslocalizar os cuidados, não é... Doenças metabólicas... não terem de vir a Coimbra fazerem o tratamento, não tem sido muito fácil de aplicar... Dá-se sempre essa possibilidade, mas os pais preferem ficar na
10 mesma...

ENT- A opção é dos pais?

E1- É negociado com os pais sim.

ENT- Mesmo sendo de longe...

E1- Por exemplo já se tem dito... Por exemplo, em Leiria já havia a possibilidade de fazer...
15 mas os pais... na altura (*segmento de texto incompreensível*).

ENT- E em termos de apoio social? Falavas há pouco da assistente social... O que os pais vão conseguindo ou que ainda notam ou ainda sentem... [faltar]?

E1- O que está legislado e se pode dar apoio...

ENT- E essa mobilização é fácil?

20 E1- Nem sempre. Nem sempre porque depois há aquela questão da referenciação da área... da assistente social da área de residência... depois a assistente social do hospital...

ENT - ... a articulação com a assistente social daqui?...

E1- E não é... às vezes, os pais buscam respostas de um lado... depois buscam respostas do outro... e às tantas é um bocadinho o jogo do empurra para lá... empurra para outro... Eu
25 acho que isso ainda acontece.

ENT- Pois... não haver... a responsabilidade não está, neste caso do serviço social, não está atribuída... depende da mobilização?

E1- Também estou a falar de uma área que não é a minha, mas da minha perceção.

ENT- Claro, da tua perceção... em termos de articulação dos vários...

E1- Sim. Ainda há pouco tempo tive um caso... a mãe até me ligou a mim a perguntar o que é que devia fazer, porque estava... cortaram-lhe o abono que tinha e tudo isso...

Eu tentei articular com a assistente social; a mãe falou com a assistente social daqui que encaminhou para a assistente social da área de residência... Ela da área de residência não
5 tinha respostas... Acabou por a mãe tentar ela resolver tudo, com a área das finanças e tudo... ainda não teve resposta. Mas tentou ser ela a resolver porque acabou de um lado e de outro não quererem saber (*segmento de texto incompreensível*).

ENT- Não teve resposta?

E1- Sim. (*segmento de texto incompreensível*)

10 Não serão todos os casos, mas pronto está a recordar-me agora desse por isso falei...

Há outros que será mais fácil... Quando há redes nas localidades, não só familiares mas organizações de cariz caritativo (*segmento de texto incompreensível*)

Pais aqui que se organizaram entre a rede deles e nos fizeram chegar coisas para outros pais. Pediram-nos a opinião ou que lhes indicássemos uma ou duas famílias e fizeram assim
15 (*segmento de texto incompreensível*)... Trouxeram a semana passada... porque têm essa facilidade de ter uma rede alargada de amigos e como... era o que eles diziam “não é que nós não precisemos, mas sabemos que há pessoas que precisam mais.” e então juntaram-se...

ENT- E isso partiu deles?

20 E1- Partiu deles. Roupa, alimentos não perecíveis...juntaram essas coisas... Começou na altura do Natal (*segmento de texto incompreensível*) e na altura (*segmento de texto incompreensível*) e entretanto já trouxeram mais coisas. Já voltaram a trazer mais coisas.

Mas sei que há situações dessas que não passam por nós mas que eles fazem isso...

ENT- E outras, sei lá, associações?...

25 **Pronto, acaba por ser centralizado aqui no hospital ...essa resposta vir mais do hospital pela permanência. Mas vocês articulam também, ou sentes que os pais procuram outras organizações, associações, às vezes de doentes...**

E1- Não muito. Não tenho muito essa //noção...//

//ENT-Noção...//

30 E1- Sei que têm contactos. Agora até com a facilidade da internet.

Têm contacto com outros pais que estão na mesma situação e que não são seguidos por exemplo aqui. Tem outras experiências. Têm...E são pais mais informados.

E têm essa articulação. Mas não sei bem se serão associações... são mais grupos, surgem nas redes sociais e assim...

5 **ENT- Sim. E que vão partilhando mais nesta coisa /(base)/ do conhecimento do que...**

E1- Sim... do que propriamente ?(estar ligados)? a associações. Isso é que eu acho que tem acontecido mais.

Até mesmo em termos, às vezes... “já ouviu falar do medicamento X?... que está em estudo?”... E acabam por partilhar isso...

10 **ENT- Pois...porque souberam por outras pessoas...**

E1- Sim. Mesmo idas a outros países para ter outras avaliações. Levarem não só, pronto, aqui uma referência do hospital e encaminhar para outro hospital de outro país para ter outra observação... Mas também já serem os pais a sugerir.

ENT- Serem eles a sugerir?

15 E1- Sim.

ENT- Isso é giro também.

E há bocadinho estavas a falar de, de que eles ligam às vezes com dúvidas... quando há essa passagem para ficarem a assumir os cuidados sozinhos, o que é que é mais difícil nesta decisão? Que necessidades é que achas que eles têm mais? É mesmo na realização

20 **de procedimentos técnicos? É informação? É a questão da decisão?**

E1- É de informação para decidirem. Sim.

(segmento de texto incompreensível) a questão técnica. É saberem se estão a fazer bem ou se estão a fazer mal.

ENT- Precisarem dessa confirmação?

25 E1- Ou o que hão de fazer “porque aconteceu isto e não sei o que hei de fazer...”

ENT- Claro. Sim. Porque é interessante perceber que, se estamos aqui também a transmitir informação e a capacitar, o que depois falha na execução... E é natural que falhe ou que haja essa dúvida.

O que é que tu achas que podia ser ainda feito ou que é necessário para minimizar este impacto no dia-a-dia? Passar a cuidar destes...

E1- Era estarmos mais lá e menos cá.

Mesmo... há experiência de outros países, mesmo estes tratamentos (pronto eu estou a falar
5 daquilo que nós fazemos no ambulatório, e os miúdos vêm muitas vezes fazer tratamentos) e há países em que estes tratamentos já não são feitos no hospital, são feitos em casa.

ENT- Em casa...

E1- E não só estes, como os cuidados diários... era um apoio mais lá. Não serem eles tantas vezes a virem (*segmento de texto incompreensível*)

10 **ENT- E como vês isso (acontecer)?**

E1- Isso ajudava mais a confiança de eles estarem a fazer as coisas em casa.

ENT- Como é que isso é possível?

E1- Isso... era aquelas visitas domiciliárias utópicas que falamos há anos e anos e anos... e não acontecem.

15 **ENT- E deviam partir daqui?**

E1- Sim. Deviam partir daqui no sentido que as famílias têm sempre mais confiança no centro.

ENT- Pela confiança... sim...

E1- Vêm-nos como centro de referência.

20 **ENT- Ou até que fosse...**

E1- Ou até que fosse passado... que eles passassem a ter confiança noutros cuidadores...

ENT- Noutros profissionais...

E1- ...profissionais, sim. E envolver os outros cuidadores da área de residência. Isso também acho que sim.

25 **Pessoas com interesse e que estivessem motivadas para...**

E se calhar não precisávamos de ir nós tantas vezes mas outro profissional, desde de que...(
segmento de texto incompreensível)

ENT- Outro profissional de enfermagem ou não necessariamente?

E1- Nos cuidados de enfermagem sim. Pode não ser, mas acho que (*segmento de texto incompreensível*) médica.

Mas eu estou a ver isto em termos de cuidados de enfermagem...são as APT¹⁸s, a aspiração... e acho que aí...

- 5 Porque nós, na diálise peritoneal, temos os colegas dos laboratórios que fornecem o material e que vão a casa. Fazemos essa interligação com eles..."a mãe aqui faz tudo bem..."

ENT- Depois vão vigiando...?

- E1- Quando eles começam a fazer o programa de diálise, nós vamos lá com eles, a 1ª vez, a
10 casa; o 1º dia que a mãe vai fazer sozinha nós estamos lá com os colegas do laboratório. Depois eles vão sempre que necessário, ou sempre que os pais solicitam ou periodicamente vão ver se está tudo bem.

- Ou, já aconteceu, nós pedimos. Por exemplo, um menino teve uma peritonite, esteve internado. E nós vimos aqui e está tudo bem, mas queremos reforçar e queremos reforçar
15 também em casa. Então pedimos para ele fazer a ponte e ver se em casa faz tudo bem.

ENT- Se tudo está a ser cumprido...

E1- ... Ou se há alguma coisa... e ele depois dá feedback?????

ENT- Essa tua experiência do acompanhamento também no domicílio? O que é que...

E1- Eu acho que é importantíssimo.

- 20 É facilitar aquela passagem do "Ai, estou aqui no hospital; até faço as coisas bem, mas se acontecer alguma coisa mal (*segmento de texto incompreensível*)... e agora vou pra casa e vou sem rede e tenho de me safar." Se a 1ª vez nós estivermos lá, acho que facilita.

ENT- Já é melhor essa passagem...

- E1- Devíamos continuar a estar mais vezes, periodicamente. Mas estando lá a primeira vez
25 já é melhor.

ENT- É melhor do que serem só assim largados...? E porque é que achas...

E1- E estamos a falar de transferência para o domicílio, agora vou puxar aqui um bocadinho... Como transição de cuidados para outro sitio... não só... imagina, para os

¹⁸ Alimentação Parenteral Total

adultos, por exemplo... Eu acho que é importante essas fases de transição. Porque é... eles têm uma pessoa em quem confiam e passar para outra pessoa em quem não confiam tanto... se estivermos todos neste momento acho que é facilitador.

5 **ENT- E o que dificulta isto acontecer mais vezes? Ou esse acompanhamento de ser mais continuado?**

E1- Número de enfermeiros...

ENT- Precisas de gente? De tempo?

E1- Preciso de gente, preciso de carros, precisamos de...

ENT- Como é que vocês fazem? O transporte é do hospital? é vosso?

10 E1- É do hospital. É do hospital quando é uma coisa programada, por exemplo ontem... quando é assim integrado nos cuidados paliativos, por exemplo...

Quando é por exemplo a transição de hospital, (*segmento de texto incompreensível*) vamos em carros próprios.

15 Estamos a programar agora uma transferência e estamos a perspetivar ir em transportes próprios... Vamo-nos desenrascando, como se costuma dizer... Costumamos fazer assim... Por exemplo, quando é da diálise peritoneal vamos à boleia dos colegas da empresa.

ENT- Dessas empresas...

E1- Sim. Vamos à boleia. Eles recebem não é... e não precisamos de gastar por nós...

20 **ENT- Claro. E bem... Que outras estratégias, ainda voltando aqui atrás, é que tu achas que os pais poderiam beneficiar?...**

E1- Era por exemplo terem alguém...

Como também já aconteceu: acontece qualquer coisa, a mãe é a única cuidadora e acontece alguma coisa... a questão de ter alguém lá que possa estar para a pessoa... nem que seja para ir às compras, nem que seja para ir à farmácia... Mas ter alguém...

25 Aquele tempo em que elas vão às compras e vão fazer essas coisas nem é para elas, não é? Mas, pronto, são coisas que são necessárias.

Terem alguém em quem confiam... eu estou a falar nisto, porque, por exemplo... temos um caso também em que a mãe está sempre com ele em casa, sempre...tira uma 6ª feira de manhã em que o pai vem (estes pais são separados) e fica com ele só na 6ª feira de manhã

para a mãe poder ir... e não é... é às compras, à farmácia, etc...(segmento de texto incompreensível) É tão simples quanto... há a morte de um familiar: “eu não posso ir porque tenho de ficar a tomar conta do meu filho”... “há estes cuidados que tenho de prestar e não posso ir”.

5 E torna-se uma coisa que (segmento de texto incompreensível).

ENT- E achas que acontece porque não é identificado na rede próxima alguém que possa também aprender ou porque não há disponibilidade?

E1- Às vezes porque não há ninguém a quem se possa...porque eu acho que essa questão agora já não se... já se tem cuidado em haver outra pessoa a aprender os cuidados... isso já!

10 Agora, às vezes não há outra pessoa...

ENT - Mesmo que se identifique...

E1- ...que se identifique para aprender..

E depois quando se perspectiva haver outra pessoa, a mãe (neste caso é a mãe) está tão habituada a prestar os cuidados daquela forma, a saber o que há de fazer daquela forma, que
15 ela própria já não consegue delegar noutra pessoa aqueles cuidados...

É ela que presta; é ela que faz.

Ela sabe como é que devem ser feitas as coisas para a criança se sentir bem e depois aí já é difícil alterar.

ENT- E, já estás a responder um bocadinho a isso...mas seria fácil entrar mais alguém nesse circuito?
20

E1- Pois...

ENT- Só também depois desse processo da relação de confiança?

E1- Sim.

ENT-// Estou a dizer isso porque...//

25 E1- //E quanto mais precoce melhor.//

Porque é a tal coisa... depois cria um padrão, uma rotina tão grande que...

ENT- Já é difícil de desligar disso?...

E1- Eu acho que sim.

Depois, depende um bocadinho das pessoas mas eu acho que acaba por acontecer (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Estava a pensar nisso porque... temos uma miúda, que está-se a programar transferir para casa e foi esta semana a visita dos paliativos e a mãe ontem falava-me
5 nisso que era: “como é que é possível tanta gente estranha ir a minha casa, para eu levar a minha filha para casa?...” Eu acho que nunca tinha pensado muito bem nisto...

E1- Sim...

ENT - A quantidade de gente nova que vai entrar nestas vidas... e como é que isso é recebido ou não... é gente estranha a entrar em casa, não é?...

10 E1- É preciso trabalhar isso e não serem pessoas estranhas... isso ajuda...

ENT- Sim porque ela depois também dizia Havia pessoas de lá, da zona de residência que ela não tinha relação pois... ela, lá está, sempre seguida aqui, a referência era aqui...

Passamos pelas perguntas... só se quiseres acrescentar mais alguma coisa...

15 **Que papel poderiam ter os enfermeiros no minimizar o impacto no quotidiano? mas acho que já falaste um bocadinho da presença...**

E1- É isso... nós tentamos minimizar, com os telefones, com o estar disponível, mas não é a mesma coisa... Ajuda, acho que ajuda, mas não é a mesma coisa...

ENT- Obrigada.

20

25

Entrevista E2

Data: 15.03.2019

ENT- Gostava de saber a tua perceção de quem é a responsabilidade nos cuidados a estas crianças com doenças crónicas. De quem é a 1ª responsabilidade ou se há alguma que pesa mais do que outra ou...

E2- Essa questão estás a pô-la no sentido do internamento ou... em casa?

ENT- Em casa... do acompanhamento em casa.

E2- Neste tipo de... nas nossas crianças e tendo em conta, se calhar, a experiência que temos aqui, porque eu não tenho outro tipo de experiência, não é?, que terão outros colegas de outros serviços... chega a um determinado momento que os cuidados são da responsabilidade inicial da equipa de saúde, mas depois muito em parte com a parceria dos pais. Porque acho que há determinados cuidados que se vão prolongar por um tão longo período de tempo que acabam por ser depois os pais a participar e a assegurar esses mesmos cuidados, não é?

A responsabilidade inicial será sempre da equipa de saúde, em termos de ensinamentos, como é óbvio. Acho que nunca pode ser só responsabilizada depois a família mas tem de haver sempre um acompanhamento e uma parceria de cuidados. Acho que não pode ser...tem alta e depois acaba por não haver um acompanhamento. Acho que terão... os pais podem ser capacitados para, mas terá de qualquer das formas de haver sempre um acompanhamento, uma validação dos cuidados que estão a ser prestados.

ENT- Acho que já começaste um bocadinho mas queria que aprofundasses um bocadinho como é que vês essa relação entre os cuidadores do hospital e os pais... como é que essa relação acontece, como é que a classificas, sei lá, se é fácil, se é difícil... o que é que pode ajudar e no fundo que contributos e que expectativas, por outro lado, é que cada grupo traz a esta relação?

E2- Se calhar, nesta fase, eu acho que ainda há pouco apoio nesse sentido... eu acho que o ideal seria haver sempre um acompanhamento por parte dos pais; até do próprio serviço que prestam, que fazem os ensinamentos... vão havendo as tais equipas multidisciplinares que vão ao domicílio que acho que seria, acho que o ideal muitas vezes... mesmo a equipa do próprio serviço até, que conhecem...

ENT- ... que faz a primeira...o contacto...

E2- Que faz o primeiro ensino. Isto no sentido em que, por exemplo, os garotos quando estão connosco muitas vezes vão para casa e acabam por precisar ainda de algum reforço em casa e aí nós sabemos que como equipa não temos essa capacidade de promover os ensinos, fora
5 daqui, não é? Acabamos por delegar ou... o que seja... às vezes um bocadinho aos colegas dos cuidados primários mas também ainda é pouca a parceria que temos.

E às vezes se calhar se conseguíssemos estabelecer alguma relação, mas também acho que as crianças acabam por não ter grande apoio dessa... da parte dos cuidados primários. E se calhar também não... as equipas não estão tão focadas, neste caso para os nossos cuidados,
10 específicos de oncologia, mais específicos de oncologia.

ENT- Daquilo que tu vês a acontecer (falas aí duma perspetiva mais ideal) do que tu vês hoje o que é que ajuda ou o que é que é ainda é difícil nesta relação com os pais e os cuidadores formais... com os pais nesse acompanhamento em casa.

E2- O que é que ajudaria?

15 **ENT- O que é ajuda? O que é que tu neste momento achas que facilita essa relação ou o que dificulta?... ou o que é que os pais esperam (ou/e também)... o que é que os pais esperam dessa relação e o que é que tu achas que a nível profissional também dás a essa relação?**

E2- O que dificulta muitas vezes, se calhar, acho que é a ansiedade, falando em primeiras
20 altas nomeadamente. Acho que um dos primeiros entraves será muitas vezes a ansiedade e o medo do erro, por parte deles. Apesar de fazermos ensinos aqui. Ainda hoje, inclusivamente, no ensino sobre uma subcutânea, que se iniciou agora. Foi feito o início (não é?) hoje, mas a mãe já está a pensar “e se eu... será que...” apesar de estar agora no início da aprendizagem já está a pensar: “e em casa? Vou mesmo conseguir? Será que vou mesmo
25 conseguir?”

Não sei muito bem especificar mais alguma...

ENT- O que é que tu achas que... onde é que é aí a nossa participação?

E2- Neste caso em particular?

ENT- Por exemplo...

E2- A nossa participação acho que é toda a assistência em todo o processo de... Porque inicialmente temos de dar todo o conhecimento em termos verbais e gerais e depois dar também alguma segurança, neste caso à mãe, para poder praticar inicialmente e validar com ela se realmente está a fazer correto ou não. Tenho em conta se a pessoa é mais ou menos ansiosa (neste caso que até é uma pessoa bastante ansiosa) ... ir validando e percebendo realmente se, se está a fazer certo, se não está a fazer certo, porque ela mesmo dizia: “Deixe-me tentar fazer aqui mais uma vez consigo. E quando for a primeira vez que eu fizer vocês vão estar aqui comigo, não vão?”

Por isso acho que, muitas vezes, o estarmos, o estarmos e permitirmos que nos coloquem dúvidas sem estarmos a desvalorizar as dúvidas colocadas, porque para nós pode parecer muito fácil e pode, de facto, nós estarmos a fazer o ensino e a mãe não estar sequer a perceber. E temos de...

ENT- Sim. Além deste caso que é importante ... assim algum exemplo que te lembres, que te venha à cabeça, desta relação que possa ter sido trabalhada por ti, de forma mais ou menos continuada, mas que tenha esta implicação do cuidado em casa, e depois (sei lá) os pais te possam ter trazido questões, dificuldades... algum exemplo?

E2- Sei lá... aqui, acaba por ser tanta coisa... (não é?)

...Desde, sei lá, desde os cateteres centrais, que inicialmente acabam por ser um grande entrave, quando eles têm de ir para casa com cateteres externos, não é, cateteres de lúmenes. Muitas vezes temos de fazer esse ensino... ah sei lá, medicação... é tanta coisa... não sei.

ENT- O que é que nessas relações, a relação que se estabelece entre os cuidadores, neste caso enfermeiros e os pais, o que é que ajuda? e o que é que é mais significativo?

E2- Eu acho que ajuda o facto de o profissional ter alguma abertura de espírito mas os pais sentirem que podem questionar e que estão perfeitamente à vontade para perguntar. Acho que a relação previamente estabelecida, acho que é importante nesse sentido dos pais terem maior à vontade para tirar dúvidas. Independentemente de como enfermeiros termos o dever de fazer os ensinamentos que achamos que são importantes, acho que os pais mediante a pessoa que está com eles vão colocando algum tipo de questões ou não... porque, normalmente, para uns eles achariam que se calhar não colocam porque acham que é um bocadinho “estapafúrdio” vá, por assim dizer... se calhar com outros acabam por colocar... acho que tem a ver também com a relação de confiança previamente estabelecida, acho que com determinado profissional.

ENT- E que vantagens é que tu vês nessa relação de parceria que tu dizias há bocadinho?

E2- A vantagem acho que acaba por ser a aquisição mesmo dos conhecimentos e o à vontade que eles têm para nos fazerem as questões... acho que na relação interpessoal é mais... não sei se (*segmento de texto incompreensível*) mais facilitadora... não sei?

Acho que torna a relação mais facilitadora porque se torna mais fácil... não é? Mesmo para a aquisição de conhecimentos e das aprendizagens (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Assim neste tempo que os pais passam a assumir os cuidados em casa e se assumem como cuidadores principais, quais as maiores mudanças e dificuldades que achas que eles têm?

E2- As mudanças em termos de comportamento?

ENT- No quotidiano... no comportamento... o que tu achares que difere, que muda quando eles começam a assumir este papel...

E2- Quando eles pela primeira vez tem de ir para casa e têm a perceção do nível de cuidados que têm de passar a assumir, acho, apesar de nós não estarmos lá, não termos esse conhecimento do que se passa em casa, a noção que temos é que todo o ritmo de vida dos pais e daquela família fica completamente alterado, tendo em conta o nível de cuidados que estes pequenos de oncologia têm de ser submetidos...

Falas em termos de mudança? De vida ...de estilo de vida?

ENT- No geral... do quotidiano...

E2- Acho que muda muita coisa e então dependendo da idade da criança em questão, acho que muda... depende ainda...

ENT- Algum exemplo? De mudanças que tenhas visto acontecer?

E2- Acho que temos agora um grande exemplo em que a vida em questão... acho que o exemplo da C. é um exemplo... antes de ter sido diagnosticada esta questão, este problema de saúde, pra já ela era uma recém-nascida quase, antes de ser diagnosticada, não é? E todo o quotidiano de uma família fica completamente alterado... desde a rotina de saídas de casa, horários, formas de alimentação. Acho que tudo ficou... neste momento tudo acaba por rodar um bocadinho em torno deste problema de saúde dela.

ENT- Que dificuldades é que os pais mais falam? Mais identificam?

Ou que é que tu achas que para eles serão as dificuldades?

E2- As maiores dificuldades dos pais?

Eu, sinceramente, até acho que os pais quando saem.... E acho que... a maior dificuldade é o medo de algo acontecer e eles não serem capazes de dar resposta, que até muitas vezes não se verifica (não é?), porque acho que nunca houve nenhuma situação em que isso acontecesse, mas acho que é o medo de errar, uma vez que eles sentem, quando estão aqui internados, que têm à disponibilidade um conjunto de soluções e uma equipa que os apoia, e depois o facto de ir para casa têm medo que algo aconteça e eles não tenham meio de resposta.

10 **ENT - Qual é a tua perceção sobre a qualidade de vida destes pais?**

E2- A minha perceção, tendo em conta que também sou, sou mãe (não é?) e vendo do outro lado, acho que em termos de qualidade de vida acho que diminui drasticamente com um diagnóstico deste âmbito, não é? Deste...eu falo deste caso porque nas outras situações também... Mas acho que a qualidade de vida altera-se completamente desde a questão do trabalho: a maior parte dos pais deixam de trabalhar, alguns inclusivamente acabam por perder mesmo o emprego...e acho que depois em termos financeiros e tudo. Muito fica, muito fica abalado porque acabam por ficar 24h como prestadores de cuidados informais, não é? Porque é mesmo assim... muitas vezes ainda têm mais filhos e mais pessoas a cargo...

20 **ENT- Falas aqui um bocadinho de necessidades... abriste a porta a que este grupo possa ter necessidades de ordem financeira pela questão do trabalho... e que outro tipo de necessidades se podem identificar/ podem sentir?**

E2- Para além das necessidades financeiras, se calhar, que inicialmente nós víamos aqui até mais um bocadinho mais de suporte a nível psicológico, e neste momento não temos essa noção de que seja feito esse acompanhamento, só em situações extremas e acho que não só os pais, mas se calhar o grupo familiar; muitas vezes fala-se aqui dos irmãos, a par... e muitas vezes nós não temos noção do efeito, vá, que esta, que a situação de doença causa numa família mais... no funcionamento da própria família... acho que devia haver um apoio em termos até psicológicos de trabalhar com aquela família. Muitas vezes... não há sequer para com a criança nem adolescente, por isso.... Isto é quase a falar na utopia não é?

30 Para além das dificuldades financeiras, que depois até poderiam os pais terem necessidade de procurar, muitas vezes não o conseguem fazer...

ENT- E que recursos é que os pais vão utilizando para minimizar essas dificuldades, essas necessidades?

E2- Os recursos são poucos.

ENT- O que é que tu vês os pais utilizar?

5 E2- Em termos de recursos financeiros, sei que alguns pais acabam por pedir, tentar alguns subsídios que são curtos, alguns (como é que se chama) alterações a nível dos pagamentos dos IMI¹⁹s e isso, eu sei que há pais que já fizeram isso (da I. na altura, falou-me nisso).

Os abonos acho que também são muito pouco, são muito escassos, acho que em termos de valor para a criança com doença crónica acho que o valor também é reduzido, também não
10 cobre, nem de longe, muitas vezes os ordenados que ficam em falta, não é?

E depois acho que acabam por, por pedir às vezes como já temos visto aqui algumas ajudas externas... bem ou mal... isso depois é um bocadinho de cada um... à consciência de cada um. Mas às vezes acabamos por perceber que acontece aqueles, lá aqueles peditórios, aquelas coisas.... Para bem ou mal, também não podemos julgar muito bem porque também
15 não sabemos quais são as dificuldades reais económicas do outro lado... olha, não sei muito bem...

Em termos psicológicos, em termos de apoio, eu acho que eles acabam por recorrer um bocadinho também às equipas... porque (não é?) ... à equipa de enfermagem porque estamos mais próximos deles. E acho muitas vezes que também à restante família, que também vai
20 dando... aos avós e assim.

Mas em termos de apoio psicológico, tenho noção de que não há grande, grande alternativa de resposta, neste momento, hospitalar, que não se vê essa resposta, nem me parece que esteja a ser trabalhada.

**ENT- Tu vês-te também aqui a ter um papel? Já falaste que os pais por vezes também
25 recorrem às equipas e agora coloca-te tu nisso... o que é que tu? Ou o que é que tu achas sobre... que estratégias usas para também minimizar esses impactos junto dos pais?**

E2- As estratégias é mesmo o discurso, não é? Também não podemos fazer muito mais do que conversar de uma forma tranquila, deixá-los expor as dúvidas e receios que têm... muitas

¹⁹ Imposto Municipal sobre Imóveis

vezes até nem conseguimos dizer nem ter respostas para eles, mas acho que só o facto de estarmos e escutarmos ativamente aquilo que eles: as dúvidas e os receios deles, acho que eles acabam por sentir ali um porto de abrigo, um bocadinho. Ter alguém que os oiça.

Que muitas vezes acabamos por não ter resposta para os medos e para as ansiedades que eles têm, porque nem nós sabemos as respostas, não é?... tendo em conta que aqui trabalhamos muito a par com a vida e com a morte (*segmento de texto incompreensível*)

E há sempre esse medo de as coisas não correrem bem. Mas acho que é mais o escutar. Acho que o que eu faço mais é ouvir... e de certa forma, dar algum *feedback*. Mas não consigo muitas vezes, se calhar, dar a resposta que eles queriam ouvir ou queriam saber...

10 Não sei muito mais o que é que te hei de dizer...

ENT- O que é que, além do que é feito, o que é que tu achas que ainda podia... o que é que ainda é necessário, por um lado? Que respostas é que faltam aqui?

E que respostas é que também poderias dar? Ou em que poderias participar?

E2- Eu aqui, neste serviço, acho que, desde sempre senti isso, acho que devia haver um acompanhamento contínuo das crianças e das famílias, como já falei, da questão, da área da psicologia.

Acho que a partir do momento em que é feito um diagnóstico deste género acho que devia haver como parte integrante da equipa, alguém (que supostamente haverá, não é?) da área da psicologia que trabalhasse juntamente com a equipa de enfermagem e com a equipa médica, a par com eles, a... esta situação... fazer o acompanhamento quer dos pais e muitas vezes do adolescente e até se tiverem irmãos, fazer este trabalho desde o início, não ser uma coisa que pontualmente vêm cá e fala com a criança ou com o adolescente... também acho que não é dessa forma que vai conseguir estabelecer uma relação de interajuda, não é? Acho que devia ser algo que deveria iniciar desde o, desde o momento do diagnóstico e fosse acompanhando a criança em todo o percurso da doença.

Em termos de apoios acho que há muita coisa de facto em falta, não é?

Acho que, por exemplo, não sei, se estamos a falar de uma questão de abono talvez não, mas se calhar um subsídio que ajudasse a colmatar... a colmatar a questão das baixas prolongadíssimas não é? Talvez, não sei, um subsídio... o tal, que é falado – estatuto do cuidador informal, que neste momento se fala, agora, não é? Está um bocadinho em discussão política. Acho que se calhar faz falta de facto perceber quais são os casos em que

se justifica estabelecer esse estatuto, não é? E que pudessem ter algum apoio financeiro, enquanto estão em tratamento. Sem dúvida nenhuma (*segmento de texto incompreensível*) Apesar de eles terem a maior parte da medicação, ser a cargo hospitalar (não é?), mas mesmo assim ainda acaba por haver medicação e outras questões (às vezes alimentação mais específica que tenham de fazer e afins) e acaba por ficar tudo a cargo dos pais.

ENT- Acaba por haver mais despesas...

E2- alta um bocadinho esse, esse tal subsídio que devia depois de ser ajustado, mas estamos a falar no ideal. O tal subsídio.

ENT- E da parte de enfermagem? Que respostas é que achas que poderia haver?

10 E2- Da parte de enfermagem, acho que o ideal...

ENT- Enfermagem no geral...quer dizer... podes colocar aqui ou noutros serviços...

E2- Acho que da parte de enfermagem o ideal seria aquilo que já se fala há muitos anos que é o acompanhamento domiciliário esporádico em casos em que as crianças já não necessitem tão continuamente ou tão frequentemente do internamento, mas se calhar... (eu não se isto existe já noutros serviços aqui do pediátrico ou não, se calhar na medicina se calhar há, não é?) Aqui nosso, não sei, talvez se justificasse esporadicamente alguma criança que tivesse, mas se bem que nós... eles vêm mais vezes ao hospital de dia... nós em termos de internamento acabamos por perder um bocadinho o fio à meada porque acabamos por perdê-los ao fim de determinado tempo... Mas tenho noção que lá em baixo, no hospital de dia, as colegas têm muito mais contacto e vão continuando esse trabalho, não é?, lá em baixo. E nós aqui acabamos por perdê-los, não é? Deixamos de ter esse feedback.

ENT- Só para ver se eu percebi, este acompanhamento domiciliário que tu falas como possibilidade, seria também a partir do hospital?

E2- A partir do hospital. A equipa que acompanha mesmo estas crianças.

25 **ENT- Esta situação...**

E2- Esta situação mais específica, porque eles a terem acompanhamento domiciliário será sempre alguém da área de residência (não é?), centro de saúde ou não... Pronto, ser alguém da área mesmo da pediatria, como já acontece em outros hospitais e pronto a questão de outros serviços aqui que já têm, não é?

ENT- Ver só se aqui há alguma coisa a aprofundar... passámos mais ou menos por todas as questões que tinha para te fazer. Ou se queres acrescentar alguma coisa sobre este tema... se achas que há alguma coisa que...

5 **Se calhar só voltar aqui a esta... à relação em si entre cuidadores formais e pais, o que é que dificulta, ou o que é que pode ser uma barreira a esta relação?**

E2- Muitas vezes aqui na nossa equipa é a linguagem, a língua, porque temos aqui várias nacionalidades, e é uma das barreiras: a cultura. A língua... nem é propriamente a língua mas a cultura.

10 Às vezes tenho noção de que estamos a falar para alguns pais, a fazer alguns ensinamentos, que nos respondem que sim e passados 5 minutos temos a completa noção de que não perceberam nada daquilo que nós dissemos não é?

Acho que é uma das barreiras.

15 Depois não sei, se calhar aquilo que eu tinha falado da relação que os pais estabelecem com algum profissional, que os deixa mais à vontade com essa pessoa ou não, para tirarem determinadas dúvidas, mas isso faz parte da postura profissional... não é?

ENT- Diferenças mais pessoais...

E2- Diferenças acho que mais pessoais de cada, de cada profissional até... de cada relação previamente estabelecida se calhar.

Assim em termos de barreiras... acho que é isso...

20 **ENT- Tens perceção de eles usarem, ou mobilizarem outros recursos, além daqueles que falaste: família e esta parte mais económica? Sei lá, associações, grupos de apoio? Algo que te possam ter falado ou não... para perceber um bocado a realidade do que existe...**

25 E2- Mais nessa... procuram, acabam por procurar mais assistência social do que propriamente, não tenho noção, nunca tive essa perceção de outras associações

Depois há essa questão mesmo do recurso ao (não sei como é que se diz) não é a caridade... é ao ...pronto, agora em termos de associações nunca me apercebi que isso acontecesse.

Há famílias que nós temos noção que, já aconteceu as crianças serem avaliadas aqui pelo delegado de saúde para atribuição de grau de dependência para depois ser atribuído grau de

incapacidade (não sei muito bem como é que se denomina) para depois terem um determinado subsídio.

Mas mais do que isso nunca me apercebi.

5 Só mesmo as crianças dos PALOP²⁰ (não é?) que têm sempre o apoio de, vão tendo sempre o apoio da instituição muitas vezes que às vezes os traz, alguns deles...outros não.

Mas não sei muito mais em termos de apoio. A gente acaba por muitas vezes não se debruçar sobre esse tipo de questões... mas aquilo que a gente vai percebendo, muitas vezes, quando vamos conversando com os pais, porque eles muitas vezes não nos dão a conhecer esse tipo de situações. E se não perguntarmos também não é muito provável eles falarem sobre isso.

10 **ENT- Pronto. Está tudo. Obrigada.**

²⁰ Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

Entrevista E3**Data: 20.03.2019**

5 **ENT- O que tu achas (sobre) de quem é que deve ser a responsabilidade dos cuidados a estas crianças?**

E3- A responsabilidade deve ser dos cuidadores formais.

Acho que a responsabilidade que inculcamos aos pais é demasiada para eles...

10 Conheço outros contextos lá fora que não implicam essa responsabilidade toda e que permitem que as crianças estejam em casa na mesma, mas com uma supervisão muito maior e com um apoio muito maior dos cuidados de proximidade. Que era o que eu achava que devia acontecer aqui.

Porque, além de serem cuidados muito complexos para ensinar a pessoas que não tem formação nenhuma na área da saúde, são responsabilidades enormes e quando acontece alguma coisa as pessoas sentem-se realmente culpadas.

15 Acho que ninguém devia pedir uma coisa dessas. Mas não podemos fazer de outra maneira senão as crianças não saem do hospital.

Agora com as equipas de apoio domiciliário já se começa a conseguir distribuir um bocadinho essa responsabilidade mas mesmo assim é pouco comparado com o que era preciso.

20 **ENT- Então na relação que tu vês acontecer entre cuidadores formais/profissionais e informais... como é que tu vês essa relação? Como se estabelece?...**

E3- Mas estás a falar dos cuidadores formais do hospital central?

ENT- Sim. Porque é o contexto que temos aqui maioritariamente...

E3- Como se estabelece?

25 Vou falar da minha realidade...

ENT- Claro... é isso que quero... e no fundo quais são os papéis de cada grupo nesta relação? Quais são os contributos que cada grupo traz pais e cuidadores formais... e que expectativas é que cada um tem?

E3- Tu sabes que eu sou “enfermeira de referência”, normalmente eu já sei que vou ficar com aquela família durante muito tempo e quando isso acontece a relação que se estabelece é diferente do que uma criança que eu sei que me vai calhar de vez em quando e pronto

//ENT- mais pontual...//

5 Quando isso acontece, eu normalmente digo logo que vou ser eu e eles ficam muito contentes quando veem que vai ser sempre a mesma pessoa, porque o que eu noto muito é que quando são crianças que vão variando de enfermeiros os pais sentem-se mais desapoiados e mais baralhados, porque embora toda a gente faça os cuidados bem (não ponho isso em causa, claro) cada pessoa tem uma técnica diferente e isso baralha muito quem está a aprender pela
10 primeira vez; acho que é um fator mesmo desestabilizador.

Neste momento não é assim tão fácil a minha chefe atribuir logo um enfermeiro de referência a uma criança, por isso acontece muitas vezes as crianças estarem semanas sem isso estar definido, e noto que isso atrapalha um bocadinho o processo de início do ensino, parece-me.

15 Agora os pais não vêm assim com muitas expectativas. A expectativa no início é logo “não vou conseguir”; acham sempre que vai ser demasiado complicado para eles e quase todos dizem isso.

Também depende dos cuidados que são... mas estou a falar por exemplo de aspiração de secreções, que é uma coisa que eles dizem logo “não consigo”; coisas mais simples, não dizem... (não é?) se for uma ventilação não invasiva... coisas que não impliquem tanto
20 sofrimento à criança não são assim tão pragmáticos, mas...

ENT- Tão difíceis de aderir...

E3- Sim. Mas quando é aspiração... também normalmente não começamos por aí, não é...

//ENT- Claro...//

25 Os miúdos que eu tenho com sonda, com ventilação e com aspiração... normalmente começo pela sonda, pela alimentação, porque é uma maneira de eles participarem nos cuidados à criança; não podem dar o biberão mas podem dar o leite de outra maneira e isso fá-los sentir gratificados. Mas não é uma coisa que provoca sofrimento por isso eu começo por aí. Depois, a seguir, passo para os passos seguintes... quando é a aspiração é sempre muito difícil eles aceitarem... depois acabamos por conversar sobre isso passado um tempo e eles dizem
30 “realmente, você disse-me que eu ia conseguir. E pronto... tem de ser. Tem de ser.”

ENT- Há expectativa também desse acompanhamento?... tu tens uma perspetiva mais longa não é... depois no acompanhamento em casa...

E3- Sim. Falamos muitas vezes sobre isso. Há miúdos que já estão em casa assim há anos, quando voltamos a encontrar-nos: “Opah! Realmente agora olhe estou perita nisto tudo... e
5 não acreditava”

Realmente não deve ser fácil fazer isso a um filho, imagino...

Agora, as minhas expetativas, eu acho sempre que eles vão conseguir! Tenho tido casos mais difíceis do que outros, mas acho sempre que sim.

10 Nunca me aconteceu pensar “Completamente impossível. Nunca vai sair do hospital.” Mas tenho algumas dúvidas nalguns casos... Agora tenho uma mãe com alguma limitação cognitiva e que tem pouco apoio familiar e quando a recebi fiquei muito assustada e pensei logo “esta miúda... não sei como se vai pôr esta senhora a aprender. Se calhar vai ter de se arranjar outro cuidador” Mas também não se conseguiu outro cuidador. Ela não tem apoio familiar e o que tem é uma patroa em casa de quem ela vive que está disposta a ajudar, mas
15 que também tem uma mãe acamada e é tudo muito confuso... mas pronto, olha, comecei e ela até se está a orientar...

Às vezes também pomos as expetativas assim muito baixas e depois tudo o que vier é lucro.

ENT- E por exemplo, nessa experiência, o que é que tu achas que é a maior dificuldade? Ou noutra exemplo que queiras colocar o que são as maiores dificuldades ou barreiras a esta relação?
20

//E3 a mim?//

ENT- Aos dois. Ou que tu sentes na relação...

E3- Uma das barreiras é eles não admitirem logo que aquilo é uma doença crónica.

25 Tive recentemente um caso de uma miúda, que veio dos cuidados intensivos, que era uma miopatia (ainda não sabemos qual, mas uma doença neuromuscular certamente) e os pais vinham com a expectativa de que aquilo era tudo passageiro. E então, sendo essa a expectativa dos pais, é muito difícil inculcá-lhes que vai ter que... vão ter que aprender cuidados a longo prazo.

Tu estás a dizer: “então vamos começar aqui a ver como é que se vai dar o leite por sonda...” e eles dizerem: “ela vai mamar pelo biberão...” essa negação é uma barreira. É a maior de todas. É eles não terem ainda caído na real e pronto...

5 E a mim custa-me um bocado ter de ser eu a dizer. Não é que me custe, mas acho que não devo ser eu e muitas vezes tenho de ser.

ENT- Quem deveria ser?

10 E3- Acho que devia ter sido antes de ela ter sido transferida, por exemplo... Quando se falou... Essa miúda já tinha sido referenciada à equipa de paliativos se já foi referenciada é porque toda a gente já concordou que é uma doença crónica complexa e sem possibilidade de cura. Então porque é que não se teve essa conversa?

E depois os pais sempre a pressionar...”Então, mas quando é que acha que nós vamos pra casa? Eu para a semana tenho de ir trabalhar”.

15 Não posso de deixar de dizer, não é? Não posso dizer: “Sim é capaz de ir...” Não vou mentir. Tenho de dizer “Não. Acho que isto vai demorar semanas.”; “semanas? Como assim? Então mas porquê?”

Acho que, pelo menos, não devia ser só eu, devia ser uma conversa multidisciplinar e a tempo, não é?... não é só quando as pessoas começam a fazer perguntas que se chega lá.

ENT- Achas que esta relação (se se pode dizer assim...) é à partida desigual e tem de haver esses momentos de encontro para todas as partes da relação estarem...

20 E3- Acho que devia haver mais partilha, sim. Acho que devia haver...

25 Nós, na equipa de paliativos, até partilhamos muito. Conversamos muito uns com os outros e temos reuniões semanais. Mas reuniões multidisciplinares com os pais não são assim tão frequentes. Acho que devia haver mais, sim. E acho que devia haver maior articulação, por exemplo com os cuidados intensivos porque vêm muitos miúdos de lá e não há partilha de informação deles para nós. Já falámos nisso... que devia haver uma pessoa de referência lá: uma enfermeira. E há uma médica, mas também não partilha nada... ela existe mas não faz essa partilha. E acho que se houvesse uma enfermeira isso ajudava. Nós às vezes nem sabemos o que os pais já ouviram... isso dificulta muito.

Mas pronto, a maior barreira acho que é essa – eles não aceitem a cronicidade.

30 Depois existem estas barreiras de algum défice cognitivo...

//ENT- de conhecimento, sim...//

E3- A falta de apoio familiar também é uma barreira. Porque nós tentamos sempre que haja 3 cuidadores. Então, a mãe e o pai e um 3º cuidador. Se não há mais ninguém na família que ajude, nunca vai haver vida de casal, nunca vai haver vida familiar com os outros filhos...
5 nunca vai haver nada.

ENT- Em todos os casos tentam que sejam 3?

E3- Um terceiro, sim.

ENT- ... independentemente de... nos casos mais complexos?

E3- Em alguns casos não. Se for um miúdo só com uma sonda nasogástrica, não. Não faço
10 questão. Mas se for uma coisa que é preciso estar alguém naquele minuto e se não estiver vai haver um problema qualquer...

ENT- É preciso saber agir nesse minuto....

E3- Agora, imagina: arrancou a sonda... não faz a comida agora, faz daqui a 1h... não me
15 importo com isso, percebes? Mas sendo um miúdo com uma traqueostomia que precise de aspiração, que tenha ventilação, faço questão.

ENT- Já voltamos aqui a esta questão da relação outra vez, mas há bocadinho passou-me esta pergunta, ou melhor pensei nela mas depois não a coloquei...

Os pais colocam outra hipótese que não seja levá-los para casa?

E3- Não.

20 **ENT- Nunca te colocaram isso?**

E3- Não. Nunca.

ENT- Então voltando aqui a esta parte da relação. Falámos das dificuldades e quais podem ser também as maiores vantagens? No fundo esta... se o desejo deles é ir para casa...

25 E3- Sim. Eles não pensam em levá-los para outro sítio que não seja a casa, mas pensam muito em ficar mais tempo aqui no hospital. Pensam em prolongar a estadia quando não estão seguros.

Se perguntares isso: “Então está seguro para o levar para casa?” Nunca dizem: “Ah! Não. Preferia que fosse para uma instituição.”

//ENT- nunca há o tempo ideal...//

E3- Mas dizem: “gostava de ficar mais um tempo. Sinto-me seguro aqui e tenho medo...”

E muitas vezes estão seguros. Nós normalmente fazemos aquela minimização da supervisão dos cuidados nos últimos dias: eu deixo de ir ao quarto ou entro e espreito só da porta...e
5 pronto...não me meto nos cuidados. As vezes até digo: “Estão-me a chamar ou está a tocar uma campainha... e saio assim na hora “H” que é para eles terem de fazer sozinhos

//ENT-...de decidir...//

E3- E depois no dia que os vou levar a casa há sempre uma grande “choradeira”. E dizem sempre: “Mas aqui não há campainha... e como é que eu vou fazer?...” Apesar de eu ter a
10 certeza absoluta de que eles estão preparados.

ENT- E qual é assim a maior vantagem dessa relação?

E3- Dos enfermeiros e pais?

A maior vantagem para eles é que têm uma pessoa de referência e que não são largados assim ao “Deus dará”...

15 Para o enfermeiro é a gratificação, porque percebes que fizeste a diferença na vida de alguém. E isso é... apesar de dar muito trabalho e tirar horas de família e horas de sono... Consigo pensar muitas vezes nisso, quando estou assim mais chateada penso muito nisso: ”Olha já fiz a diferença na vida destas pessoas. Ajudei a que a transição fosse mais fácil; ajudei a que a doença não fosse tão assustadora... Fi-los ir para casa com menos medo.” É
20 bom.

ENT- Pensando então neste tempo em que eles estão em casa e assumem os cuidados. Aí, quais são as maiores mudanças que tu notas...ou que precisam de fazer ou que vão fazendo...

E3- Algumas mudanças de estrutura da casa (como é obvio) para conseguir acolher uma
25 criança que provavelmente está com problemas de mobilidade que antes não tinha. Isso às vezes acontece, não é?

Mas as principais mudanças são a nível familiar e de amizades. Noto que as mães deixam de ter contacto com amigos. Mesmo quando estão ainda hospitalizadas, os amigos, de início vêm e telefonam, depois deixam de aparecer... Tenho mães que nunca mais tiveram nenhum

contacto com nenhum amigo e eram amigos que elas achavam que eram verdadeiros, mas depois acabam por perceber que afinal não eram...não é? Senão estavam aqui.

No início, quando é aquele choque inicial, vêm muito e telefonam muito; quando começam a ver que vai ser uma coisa arrastada começam a esquecer... e quando elas vão para casa,
5 ainda mais.

Porque elas próprias também não têm a mesma vontade que tinham antes de sair... e nem sequer tem a mesma possibilidade, porque tendo de cuidar da criança.

Normalmente o pai está a trabalhar e a mãe fica em casa. Havendo um 3º cuidador, a mãe sai, mas mesmo assim não é...

10 **ENT- Pontualmente, se calhar..?**

E3- Sim. Não é por sistema. E são períodos muito curtos. Isso não dá para combinar coisas. Quando elas tem de sair ou é para ir ao cabeleireiro, porque têm mesmo de cortar o cabelo, porque não cortam há não sei quanto tempo... ou têm de ir as compras... ou de ir com o filho mais velho comprar não sei o quê... ou ir à festa da escola... são tudo coisas muito
15 obrigatórias. Sair assim espontaneamente quase nunca saem.

ENT- Deixa de acontecer...

E3- Sim.

E depois reajustar os papéis da família.

Quando tem filhos mais velhos, que as mães, costumavam acompanhar muito, deixam de
20 acompanhar. Esse papel passa para o pai ou para os avós. Mesmo em termos escolares e tudo, elas deixam de ter tempo para acompanharem os outros.

E depois o ajuste a terem de deixar de trabalhar, que também é muito difícil. Maior parte das pessoas tinham uma carreira. Algumas uma carreira, vá, sem ser “carreira”: um emprego. Trabalhavam num supermercado ou outro sítio qualquer mas outras tinham mesmo uma
25 carreira, que lhes dava...

//ENT- em construção...//

E3- Sim.

... E que lhes dava mesmo gozo, não é? Elas gostavam de trabalhar e depois imaginarem-se não sei quanto tempo em casa... pelo menos aquela licença dos 4 anos, dos filhos com

doença crónica, elas costumam usar... E depois disso têm de ficar em casa na mesma, sem receber nada.

Mas a maior parte fica anos em casa e estar a imaginar que nunca mais vão sentir aquela realização que sentiam quando trabalhavam... Eu... para mim ia ser muito difícil.

5 Acho que ia ser uma parte, se não essencial, muito difícil.

ENT- Então tendo em conta essas dificuldades qual é a tua perceção sobre a qualidade de vida destes cuidadores? Em termos até de necessidades que te expressem, como maiores.

Falamos de dificuldades e depois podemos transferir para necessidades...

10 **E em termos de sobrecarga deste cuidado e no geral sobre a qualidade de vida destas pessoas?**

E3- Acho que é muito má. Acho que é pior que a dos filhos.

Não há suporte para eles. Nós não conseguimos também suportar assim tanto... fazemos alguma coisa, mas fazemos pouco. E acho que não há apoio na comunidade. Acho que, 15 inclusivamente, se família e os amigos não estão despertos, como vão estar pessoas estranhas, não é?

Acho que tem muito pouca qualidade de vida mesmo.

ENT- Falaste aí já, por exemplo, nessa licença dos 4 anos para poderem acompanhar, que outros recursos é que tu vês estes cuidadores a mobilizarem e que tipo de apoios é 20 que vês a terem acesso e a mobilizarem realmente?

E3- Eles têm aqueles subsídios, não é? 3ª pessoa, a bonificação por deficiência... e o abono complementar. Não é suficiente para quem tem de deixar de trabalhar, não é? Em termos económicos não é suficiente.

//ENT não substitui um ordenado...//

25 E3- Mas eu nem acho que isso seja o pior. A parte económica não acho que seja a pior.

Vejo algumas destas crianças a conseguir ir para a creche. Algumas. Mas são crianças que, por exemplo, tenham só sonda ou só gastrostomia, porque as que precisam de aspiração de secreções é muito difícil e as de traqueostomia também é muito difícil.

Tenho algumas famílias que conseguem ter as crianças na escola, mas a mãe está à porta, 30 sentada no carro...

//ENT- ... disponível para...//

E3- ... não sei quantas horas (o tempo que a criança está na creche) ela está à porta...e se for preciso ligam-lhe e ela vai aspirar, mas já é qualquer coisa.

5 Não é qualquer coisa para a mãe, porque ela não pode sair dali, mas é para a criança ao menos está integrada num ambiente escolar.

Agora de resto, tenho algumas ECCI²¹s que dão apoio domiciliário, mas são poucas. E as que dão, as mães não confiam. a maior parte acontece isso. As enfermeiras vão lá uma ou 2 vezes por semana, mas não prestam cuidados. Vão só... conversar...

// ENT- ... só supervisionar...//

10 E3- Porque as mães sabem fazer melhor que elas... e elas não confiam. E elas também admitem isso.

Já temos tido algumas que vêm ao hospital receber formação, antes de as crianças terem alta, mas também não são todas que se dispõem a isso... e tenho só uma que é de Viseu, que faz descanso do cuidador (entre aspas) fica com o miúdo para os pais saírem com o irmão, ao
15 fim de semana... um dia inteiro...

ENT- Regularmente?

E3- Quando a mãe quer, mas a mãe não solicita assim tanto... foram 2 ou 3 vezes. O miúdo está em casa há um ano e tal. Mas pelo menos é a única que se dispõe a isso. Percebes?

Isso já é muito bom.

20 Eu quando vou a algum lado falo sempre dessa ECCI porque realmente... Acho que devia haver em todo o lado. Mesmo que a mãe não solicite, ela sabe que tem aquela hipótese. E sabe que se um dia houver uma festa na escola do filho mais velho, ela pode pedir; ao menos tem essa segurança. Mas as mães preferem mesmo assim serem elas a cuidar... dominam muito ali...

25 (*segmento de texto incompreensível*)

... não costumam delegar.

ENT - Sim. Também tem essa dificuldade em delegar...

²¹ Equipa de Cuidados Continuados Integrados

E3

Também vêm às vezes o pânico na cara das pessoas...

Às vezes, também isso assusta. A maneira como olham para os filhos delas, quando elas chegam a casa...

- 5 Eu, às vezes, no dia que os vou levar a casa, combino com a enfermeira do centro de saúde, ao mesmo tempo: uma visita conjunta. Ela faz a visita e eu vou entregar a “encomenda”. E elas ficam muito assustadas, por isso... os pais também não são parvos, não é? Eles vêm que... então eles demoraram tanto tempo a conseguir aprender aquilo tudo e aquela pessoa está ali e nunca viu, nunca fez...

10 **ENT- Precisam de alguém que transmita segurança, não o contrário....**

E3- Pois...sim. Eu também compreendo.

ENT- Onde é que tu achas que ainda poderias intervir? Ou, no que fazes, que estratégias é que vais usando para minimizar esse impacto na qualidade de vida destes cuidadores e destas mudanças todas?

- 15 E3- Isso que eu faço: essa visita conjunta é uma estratégia. É para desmistificar. É para a enfermeira do centro de saúde não estar sozinha pasmada a olhar para a criança. Para eu poder estar lá e dizer: “olhe, isto é um ventilador, mas não sei quê... a traqueostomia se sair ele também se aguenta um bocadinho sem ela...” Isso é uma estratégia que eu utilizo sempre.

Costumo também telefonar antes para contar a história e enviar uma carta, um resumo.

- 20 Sei lá... Acho que devia fazer mais visitas domiciliárias, gostava de ter mais tempo para isso; faço uma por mês, gostava de fazer uma por semana. Essa que faço por mês faço a 4 crianças, por isso... nós temos mais ou menos 40 no domicílio, com cuidados complexos. A S. faz outra visita por mês. Por isso nós conseguimos ver 8 crianças por mês. Se nós temos 40... há crianças que nós só vemos de 4-4 ou de 5-5 meses e isso é muito pouco.

- 25 Nós normalmente escolhemos os que estão mais instáveis para ver mais vezes. Alguns conseguimos ver 1 vez por mês, mas é o máximo. Mais do que uma vez por mês não conseguimos nunca. Gostava de fazer isso: gostava de ir uma vez por semana, pelo menos, para conseguir ver todos, todos os meses. Porque acho que isso transmite confiança. E faz com que as crianças não tenham de se deslocar ao hospital.

- 30 **ENT- E os pais, nesses intervalos, contactam frequentemente? Telefone?**

E3- Contactam. Nós temos um telefone. Agora temos um telefone da equipa mesmo, que rodamos, normalmente entre mim e a médica... porque a assistente social não conseguiria dar resposta...

//ENT- A questões mais específicas...//

5 E3- A S. está com os miúdos mais velhitos e os que contactam mais são os mais pequenos e por isso arranjámos esta estratégia e alternamos entre uma e outra, mais ou menos. Mas as mães como tinham os nossos contactos pessoais antes, utilizam mais os pessoais do que o da equipa. Agora os que vão aparecendo só damos o da equipa... começa a ser... insuportável.

10 É muito difícil.

ENT- E estão disponíveis 24h?

E3- Sim. 24h.

Quando elas contactam por telemóvel utilizam muito também o *Messenger*, para mandar fotos de feridas ou de secreções, ou seja do que for... utilizamos muito esse canal também.

15 Mas quando eu não respondo logo, elas ligam, mas usam mais esse canal. E acho que é bom, porque assim conseguimos ver. Mesmo assim estar a dar indicações só por uma foto é difícil, mas só pelo telefone ainda pior.

ENT- Sim. Ali a imagem em algumas coisas ajuda.

E3- Sim. Ajuda qualquer coisa.

20 **ENT- O que é tu achas que ainda é necessário para minimizar este impacto? Na perspetiva dos cuidadores...**

E3- Acho que é necessário haver um apoio domiciliário maior, mais abrangente... não só de Coimbra. Que possa haver mais alargamento... não é?

ENT- Mas que parta daqui do hospital?

25 E3- Agora já há 1 ou 2 equipas de Lisboa. Mas eu estou a falar do país inteiro.

Dos hospitais centrais, claro. Nos hospitais centrais. Não acho que deva haver nos distritais. Acho que não.

Embora temos já algumas equipas de cuidados paliativos pediátricos a funcionar... “a funcionar”?!... nomeadas! Nos hospitais distritais mas têm um trabalho muito só de papel. Não as vemos a agir.

ENT- Na prática ainda...

5 E3- Sim.

Já fizemos formação... acho que tem de haver mais, não é? Cursos básicos generalizados. Não conseguimos também fazer assim em todas as terras, mas se fizermos em Coimbra vários por ano as pessoas de fora podem vir. Agora o que fizemos em novembro vieram pessoas de vários, até de centros de saúde vieram, de hospitais distritais. Acho que tem de se investir na formação, para não haver esse ar de pânico, cada vez que se vê uma criança...

10

Embora a prática seja o mais importante, mas se tivermos algum conhecimento teórico também já é bom.

Acho que se devia articular também com os distritais para virem cá mais vezes ao hospital central fazerem (*segmento de texto incompreensível*) “estágios”, curtos períodos de permanência; nem que fosse uma vez por mês, vir cá um enfermeiro, passar o dia connosco e observar os cuidados e o tipo de crianças que temos. Acho que isso era importante.

15

ENT- Associas isso aos locais onde estão os miúdos que já são seguidos aqui? para depois poderem também fazer esse acompanhamento...

E3- Sim. Mas nós temos miúdos na região centro toda, por isso tinham de ser todos... Temos em Leiria, Aveiro, Viseu, Castelo Branco... (*segmento de texto incompreensível*)

20

Todos esses enfermeiros deviam... pelo menos devia haver 1 ou 2 de referência que estivessem à vontade com este tipo de situações e acho que o virem aqui alguns dias podia ajudar.

E depois eram modificações a nível governamental, mas quando é que isso vai acontecer?

25 **ENT- Não sei... diz-me lá o que é que tu sugeres?**

E3- As pessoas deviam ser pagas para estarem em casa com os seus filhos.

Devia haver esse estatuto do cuidador informal mais do que reconhecido e existir esse pagamento e contar para efeitos de reforma. Porque essas pessoas podem passar o resto da vida a cuidar de uma criança.

Eu tenho mães que eu tenho a certeza absoluta que nunca mais vão poder trabalhar. E quanto tempo é que os filhos vão durar? Antigamente duravam um ano ou dois mas agora podem durar 20... Porque cada vez mais se investe na tecnologia e depois de ela estar instituída também não se vai tirar, não é? Existem alturas na vida que as decisões que são tomadas não o são com a plena consciência do que estamos a fazer porque não temos ainda diagnóstico nem prognóstico... e tomamos a decisão de colocar uma traqueostomia e de o ventilar e depois não se retira quando chega um papel a dizer que tem uma doença incurável e vai morrer... e depois isso prolonga a vida, não é? Com pouca qualidade de vida mas prolonga... E uma coisa é não investir demasiado outra coisa é retirar cuidados e nós não podemos fazer isso...

ENT- Claro. Não podes voltar atrás...

E3- E portanto, esses miúdos que ficam depois em casa anos... essas mães nunca na vida... quando eles morrerem o que é que vai ser delas? Quando elas tiverem 50 anos não vão conseguir arranjar um emprego; não vão conseguir ter reforma nunca na vida... isso devia ser percebido por essas pessoas com (*segmento de texto incompreensível*) Pronto, isso devia ser mesmo reconhecido.

E depois a tal coisa de se conseguir apoiar para as mães poderem ter uma vida. Estar alguém em casa a apoiar os filhos, sem terem de os trazerem para o hospital quando querem fazer alguma coisa.

ENT- Quem é que deve fazer isso? Imagina, quando não há uma rede familiar...

E3- Acho que devia haver uma equipa mesmo domiciliária... só domiciliária.

ENT- Dos serviços... A partir dos serviços de saúde?

E3- Do serviço nacional de saúde. Não é? Como existe noutros países.

Já tive miúdos que vieram do estrangeiro... um miúdo que nasceu em França e depois veio de férias e adoeceu e ficou cá; “adoeceu”?! Já estava doente mas piorou...

ENT- O diagnóstico foi feito cá?

E3- O diagnóstico foi feito cá, mas já se sabia que era uma coisa neurológica grave; não se sabia era bem o que é que era... Mas ele lá só estava ainda com sonda nasogástrica. Depois, quando chegou cá agravou; estive na UCI²² entubado e teve de se traqueostomizar porque

²² Unidade de Cuidados Intensivos

não se tinha ainda diagnóstico. (É um dos tais casos.) Começou com ventilação invasiva por períodos e neste momento está ventilado 24h por dia e se lhe tirares o ventilador ele não tem nenhum ciclo respiratório espontâneo. Não lho vais tirar não é? Já lho puseste não o vais tirar...

5 É um miúdo que tem uma tetraparésia espástica, que é alimentado por gastrostomia, faz convulsões e está... tem 6 anos... e está... não se mexe nada sozinho. Esse miúdo quando estava em França tinha uma equipa de enfermagem todos os dias em casa dele. Que levava o material que era preciso para o alimentar... e ele não tinha assim tantos cuidados como tem aqui.

10 E eu vou lá uma vez por mês. Quando consigo. E nesse caso, a mãe podia não ter de se preocupar com cuidados.

Imagina que havia uma equipa dessas que ia a casa dela e que fazia a troca da cânula, que limpava o estoma e trocava o penso, que o aspirava... ela não tinha que se preocupar com isso, só tinha de ser preocupar em ser mãe. Não precisa de ser enfermeira, que ela não ia ser.

15 Ninguém lhe perguntou...

E é isso. Acho que devia haver essa proximidade e uma coisa regular.

ENT- E da experiência que tu tens, achas que os pais aceitariam essa presença?

E3- Pois. Não sei. Eles a nós aceitam-nos muito bem.

ENT- Depende também das relações que forem estabelecidas... e trabalhadas...

20 E3- Pois... eles a nós aceitam-nos muito bem... quando nós vamos ao domicílio é o melhor dia do mês. Eles querem mesmo. E quando nós dizemos “este mês não posso ir” é uma tristeza... estão sempre a perguntar “então e no próximo mês vêm? em que dia é que é?”

Às vezes, se o pai estiver a trabalhar quer estar em casa nesse dia. Isso eles aceitam muito bem. Isso não é uma invasão para eles, percebes? Não é considerado “vêm para aqui...” Não

25 é como eles vêm por exemplo as visitas das assistentes sociais... eu isso reparo... quando eles ouvem falar “ai! A assistente social vai lá casa? Ai o que é que ela vai ver...” Acham que é uma intromissão, não é? Mas da equipa de saúde, mesmo que a assistente social vá (que ela às vezes vai conosco; na primeira visita vai sempre e quando existe alguma questão social vai)...

E acontece que se eu tiver de ir a 4 miúdos, se ela vai a um, claro que vai aos outros, não é? E isso não é visto como uma intromissão porque está a médica e a enfermeira e eles vão mesmo prestar cuidados, não vão só... ”cuscar”.

ENT - Não vão só observar...

5 E3-Sim. Por isso é uma altura que eles gostam muito.

Agora, claro que foi uma relação que se criou durante meses e as vezes anos.

Não digo que fossem aceitar logo à primeira. Por exemplo os técnicos do SNIPI²³ que eles depois conhecem a seguir a nós... Quando vão, acontece-me às vezes os pais dizerem “ah! uma fisioterapeuta... ah, mas não é como a do hospital”.

10 **ENT- O que é que é o SNIPI?**

E3- É a intervenção precoce.

Quando os miúdos são referenciados para as UCC²⁴s, normalmente, aciona-se também o SNIPI e vai lá um fisioterapeuta ou um terapeuta ocupacional e uma educadora do ensino especial. E essas pessoas, a 1ª vez que vão, elas comparam logo. Telefonas e dizem: “a
15 fisioterapeuta... Ela é simpática, mas não é bem como a do hospital; a do hospital conhece o melhor e não sei quê...” mas depois essa relação cria-se. E depois começam a gostar claro. Isso é mesmo assim. A gente não pode estar à espera que no 1º dia corra tudo espetacularmente...

20 **ENT- Acho que era mais esta questão... do que é que, que estratégias se podiam fazer para minimizar este impacto? Este acompanhamento...**

E3- Pois é isso... sem haver estratégias mesmo de fundo acho difícil que se consiga. Não estou a ver como é que nós... Mesmo aqui, criou-se a equipa, a equipa foi nomeada e eu só tenho 1 dia por mês. Então? E depois se eu disser a minha chefe: “mas eu só tenho 1 dia por mês?!”, porque na nomeação diz que eu vou ter metade do horário para isto... metade do
25 horário são 2 dias por semana, não é? Pelo menos, tinham de ser 8 dias por mês. Eu tenho 1. A S. tinha de ter mais 8. Aí já faria a diferença.

ENT- Já dava para outra resposta...

²³ Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

²⁴ Unidade de Cuidados Continuados

E3- Claro.

Mas então como é que eu posso fazer? E depois eu chego e digo à minha chefe: “então tu não nos podes dar mais dias?” ; “Não! Então não me dão pessoal. Tens de falar com a enfermeira supervisora.”; “Então, mas foi nomeada a equipa...”; “Então, a C. tem de gerir
5 melhor os recursos. Ela tem lá pessoas suficientes. Se ela não consegue gerir a culpa não é minha...” e a enfermeira diretora: “Então, a enfermeira supervisora é que gere o pessoal no hospital...”

Se empurrarmos sempre uns para os outros não se consegue muito...

Eu pelo menos tenho a sorte de... pelo menos, já que só posso sair um dia, os outros dias
10 estou com eles internados: com os miúdos das doenças crónicas complexas. É muito raro eu ficar com miúdos de doença aguda. É muito raro. Só se for mesmo na altura do Inverno que aquilo esteja “atafuhlado” de bronquiolites e que quase não haja “crónicos”, de resto não é muito habitual. Se não forem miúdos de referência meus, pelo menos são miúdos crónicos, que estão ali muito tempo. E isso já dá pra dar uma ajuda.

15 **ENT- E a experiência do descanso do cuidador? Vocês vão tendo também essa oportunidade lá na Medicina?**

E3- Internados?

ENT- Sim.

E3- Sim. Mas também não é o ideal.

20 **ENT- Frequente? Não é o ideal, sim...**

E3- Não é muito frequente. Temos, sei lá, 3-4 por ano, no verão

ENT- Como é que isso é proposto? Os pais solicitam?

E3- Os pais solicitam. Ou se acharmos que os pais estão muito cansados propomos nós.

//**ENT Propõem vocês...//**

25 E3- Temos uma família, que são sempre os pais que solicitam e já está “marcado” que é sempre 15 dias no verão. Depois ajustamos os 15 dias conforme eles queiram. É uma família monoparental que têm uma filha mais velha. E eles têm família no Canadá. A mãe tira sempre 15 dias de férias para ir com essa filha para ao pé dessa família do Canadá e o miúdo fica. E isso já... ele também assume isso já... Ele tem uma doença neuromuscular mas
30 intelectualmente é normalíssimo, até é acima da média, só que só mexe... *(segmento de texto*

incompreensível) E ele já sabe que vem sempre de férias aqueles 15 dias e aceita lindamente. Já sabe para que é...

ENT- E dizes que não é o ideal. O que seria o ideal para ti?

E3- Não é ideal uma pessoa internar uma criança num hospital central para ficar descansada para ir de férias? Não é o ideal porque tem riscos de... Pra já está a ocupar uma vaga (não é?) num hospital central uma vaga é preciosa. Nós temos 25 camas e estão praticamente sempre ocupadas, se estamos a ocupá-la com uma criança “doente mas saudável”, entre aspas, (não é?), que não está a precisar de cuidados, estamos a perder a oportunidade de internar uma criança que precisa mesmo de estar ali. E depois o risco que aquilo acarreta, de o miúdo estar internado num sítio cheio de bactérias, vírus... e de poder vir saudável e ir doente.

ENT- Pode implicar outras complicações...

E3- Claro que não é o ideal. Além de que nós também não conseguimos proporcionar umas férias como ele merecia. Ele devia estar num sitio onde, já que a mãe vai espairecer, ele pudesse também espairecer... e o hospital não é o ideal. Ele devia estar num sítio onde pudesse estar ao ar livre, onde pudesse fazer atividades que em casa não faz e no hospital muito menos. Era isso que era preciso. Era uma coisa assim tipo Castelo²⁵, mas em serviço nacional de saúde... E que não fosse preciso a criança estar em cuidados continuados para ir para lá. A criança estar em casa mas de vez em quando... existe isso em adultos, não é?

Os familiares podem usufruir de não sei quantos dias por ano para deixarem as pessoas em cuidados continuados. Porque é que não há isso para crianças? Sem ter de ocupar um hospital central...

E depois os pais sentem-se mal por deixar o filho no hospital. Se calhar, se deixassem o filho num sítio espetacular, com uma piscina, com jardim, com animais, não se sentiam tão mal, porque ir de férias e deixar um filho para trás dentro de um hospital... quem não se sente mal com isso?

ENT- Onde até, se calhar, até as memórias e recordações de outros tempos acabam por...

E3- Sim. Sim. Claro.

²⁵ Primeira e única unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do país.

E depois... este então é dos tais que já está combinado e que é a família que solicita.

Depois há os outros que nós vimos que a mãe está muito cansada e que sugerimos. E que também nem sempre é aceite, é bem aceite. As pessoas acham sempre que se fizerem isso estão a dar parte fraca, estão a dizer que não são capazes. “Que é que nós vamos achar?”;

5 “Então, confiámos neles para ter os filhos em casa e agora eles não conseguem?” Por isso nunca é bem visto. Mas temos algumas que em último caso, aceitam. E algumas recorrentes. Um miúdo que vem várias vezes por ano por esse aspeto; porque a mãe tem uma patologia depressiva e descompensa com muita facilidade. Não tem apoio familiar. O pai trabalha fora. Estão separados e ele trabalha em África portanto vem raramente, e também não sabe cuidar
10 do miúdo. Por isso mesmo que seja numa altura que ele venha, não sabe cuidar do miúdo.

Esse miúdo fica muitas vezes internado por períodos: 15 dias, mais ou menos. Depois volta a ir, até à próxima.

ENT- Mais alguma coisa que queiras acrescentar? Não tenho assim nenhuma pergunta mais para dirigir..

15 E3- Não. Acho que já disse tudo.

Gosto muito disto.

É isso. Acho que exigimos demais. Tenho esse medo, às vezes. De exigir demais das pessoas...

ENT- Dos pais?

20 E3- Sim.

Nunca aconteceu com nenhum miúdo meu, nenhuma complicação grave em casa que tivesse sido por “culpa” dos pais. Mas já aconteceu, antes de estar instituído isto do enfermeiro de referência, no hospital velho... já aconteceu alguns casos assim, de miúdos que faleceram em casa, e a pessoa fica sempre a pensar que modificou a vida daquelas pessoas para sempre.

25 Se aquilo tivesse acontecido no hospital, a culpa não era deles...

//ENT- Sim//

E agora também não foi. Mas para eles vai ser sempre. Como é que a pessoa recupera de uma coisa dessas? Não sei se alguma vez recupera...

ENT- E é acompanhada nisso, depois?

E3- Agora é. Agora que existe a equipa é. Mas na altura não era. Há pessoas de quem eu nunca mais soube nada, que aconteceu isso.

Tivemos uma miúda que (*segmento de texto incompreensível*) A B. E também... a mãe não foi acompanhada. Ela já veio cá algumas vezes, mas não...ela às vezes dizia à G. que vinha cá. Mas nunca mais quis vir ao hospital. Nunca foi acompanhada pelo menos de uma forma formal.

Agora recuperar da morte de um filho já é difícil. Agora recuperar da morte de um filho que está sob os nossos cuidados... não sei se alguma vez se recupera disso.

E também não sei se a responsabilidade é assim tão só deles... se formos nós que treinámos, se fomos nós que demos o aval para ir para casa... a culpa é de quem afinal? Também o enfermeiro... também recupera disso alguma vez? Não sei se eu também recuperava algum dia...

Agora já temos também um bocadinho mais de força para dizer que não concordamos com a alta e somos ouvidos, mas antigamente não era bem assim. A alta era médica. E se a pessoa não concorda com isso, paciência. Cala-se. Agora já não acontece isso. Agora nós temos uma palavra a dizer sempre. Porque os ensinamentos são feitos por nós. Não tem lógica nenhuma não sermos ouvidos. E agora se achamos que não estão preparados “Ai não. Não concordo”. E não vai. Mas mesmo assim...”eu estou a avaliar bem?” Isso é muito...

ENT- Muito subjetivo... não há assim uma certeza absoluta...

E3- É. Tenho algumas que... “será?...” e ao contrário, também posso estar a achar que “com certeza que sim...” e depois... alguma coisa pode correr mal.

ENT- E depois a questão da distância, não é? Como tu dizias, a região centro...

E3- É muito grande...

ENT- É diferente de estar aqui ao lado do hospital e alguma coisa acontecer...

E3- É. É um *stress* muito grande.

Algumas vezes telefonam-me quando estão aflitas com os miúdos e eu já me aconteceu algumas vezes dizer... “Desligue e ligue para o 112. Eu não posso fazer nada. Estou muito longe.” Mas a primeira pessoa de quem elas se lembram é de nós. Não se lembram de mais nada.

“Ajude-me!” Mas como é que eu posso ajudar? Eu estou a 200km... não posso.

E mesmo essa capacidade de avaliação pelo telefone também me suscita alguma insegurança... é muito difícil avaliar. Nunca fiz assim nada de que me tivesse arrependido ainda, mas posso vir a fazer. Normalmente, na dúvida digo para virem. Não arrisco. Tenho receio. Lá está, porque não há ninguém que eu possa contactar em Viseu ou na Covilhã ou
5 não sei onde e dizer: “Podes dar um saltinho a casa de não sei quem para ver? Porque eu não tenho a certeza...”

ENT- Confirmar se a informação que passou é mesmo...

E3- Sim. Se eu confio mais nas mães do que nos profissionais que estão lá ao lado... não é? Não consigo também fazer essa avaliação assim ao de leve.

10 Mas olha, mesmo assim acho que fazemos um bom trabalho. Acho que ainda apoiamos muito com o pouco que temos e que pelo menos temos evoluído. Acho que há uns anos atrás o apoio era muito menor. Acho que eles agora em casa eles conseguem estar muito mais descansados e que essa parte do contacto telefónico é mesmo essencial.

15 Que era uma coisa que há uns anos atrás ninguém fazia. Eles ficavam muito desapeados. E agora acho que já não se sentem assim.

ENT- Obrigada.

Entrevista E4**Data: 21.03.2019**

5 **ENT- Neste cuidado às crianças com doença crónica, de quem é que tu achas que deve ser a responsabilidade desse cuidado? Nesta “comparação” cuidadores formais e serviços de saúde? Ou pais? Como é que tu vês isso?**

E4- Eu acho que vai depender... da fase inicial da doença ou não; E depois do que cada um... do que os pais quiserem fazer, dependendo da doença crónica. Se calhar no início há um tipo de pais: os pais que não têm tanta autonomia, têm muitos receios; os prestadores
10 formais assumem um maior controlo e depois se calhar isso vai-se esbatendo até os pais efetivamente estarem capacitados para.

No então/(entanto)/, se disseres assim, numa doença crónica que não é incapacitante para aquela criança e aquela família. Então eles na sua comunidade e no seu dia-a-dia vão conseguir gerir. E se calhar têm mesmo de o gerir...

15 **ENT- De o assumir...**

E4- De o assumir. E ficam. Se for uma doença crónica daquelas...

ENT- Mais complexas?

E4-Mais complexas e incapacitantes. Se calhar (*segmento de texto incompreensível*) depois vai ter de assumir alguns cuidados.

20 Acho que isso vai dependendo de... e depois se (há) a ajuda da família ou não... se realmente... a esse prestador de cuidados. A família pode não querer e estar a demitir-se de ajudar.

ENT- Dessa parte de cuidados mais diretos.

25 **Como é que tu vês então essa relação entre... falas aí também em diferentes fases, mas como vai acontecendo essa relação entre os cuidadores formais e os pais, neste caso, cuidadores informais.**

O que é que é mais importante nesta relação? O que é que ajuda e o que é dificulta, ao mesmo tempo?

E4- Eu acho que tem de haver uma relação de confiança entre nós e eles.

Se eles realmente nos sentem capazes e major naquele conhecimento vão-se apoiar em nós e beber de nós todas as informações. E isto acho que é...

E da minha experiência também, quando eles se identificam contigo. Quando olham para ti e percebem que de alguma forma tu passaste por um processo semelhante. No meu caso...

5 **ENT- Alias a experiência ao conhecimento?...**

E4- Sim.

No meu caso há algumas coisas, não tanto aqui na doença oncológica. Mas nos miúdos hemofílicos que estão em casa, podem fazer as atividades diárias deles, mas nos ajustes... “Olhe, eu tenho uma garota que é diabética e nós tivemos de integrar isto tudo...”

10 //ENT- No dia-a-dia...//

E4- No dia-a-dia... “temos muitas dificuldades, mas olhem que se calhar as vossas dificuldades são um bocadinho menores que as nossas e isto pode ser mais fácil...” E eles vão-se identificando também. Quando tu olhas, não sei se às vezes isso te acontece, quando tu falas para alguém: “ah! Fala. Fala mas isso não é bem assim. Não sabe bem o que está a dizer. Vocês falam, falam mas é da teoria.” Não é que ela não seja importante, não é?

Mas quando o outro se revê um bocadinho em nós, nalguns aspetos. Alguns são importantes. E eles depois têm de olhar para nós e termos como... quase como peritos naquela área. Para depois nós os capacitarmos.

20 **ENT- E como é que tu vês essa relação assim a acontecer? Há equilíbrio de parte a parte? Há alturas em que alguém, algum destes grupos ganha maior preponderância?**

E4- Eu acho que no início somos sempre nós. Somos sempre detentores de maior conhecimento e somos... inicialmente somos nós. Depois quando nós vamos transmitindo e acompanhando ao longo de.. e depois tu tens pais peritos naquela, naquela prestação de cuidados... às vezes muito mais... e aprendemos...

25 **ENT- Com eles...**

E4- Com eles! Quando no regresso os pais estão... os cuidadores são peritos e a determinada altura acho que somos nós que também temos é a ganhar com o conhecimento...

ENT- Com o que eles também fazem...

E4- Com o que eles trazem... com aquilo que eles trazem.

ENT- E em termos de barreiras ou de dificuldades também nesta relação? O que é que tu achas que pode aqui influenciar menos positivamente?

E4- Da parte deles, inicialmente se calhar os medos: “eu não sou capaz. Eu não sei mexer nisto. Como é que isto funciona?” Todas as implicações que têm e depois “se não sou capaz de reconhecer algum sinal, algum sintoma?”; “ se não estou a fazer corretamente a parte técnica toda?”...vai... esse é provavelmente o maior entrave.

Depois da parte deles, se em termos cognitivos, se as coisas... Tu não podes querer estar a fazer ensinios, a ensinar alguém que não tem capacidade cognitiva para tal; ou alguma, alguma questão limitadora física.

10 **ENT- Que não consegue executar alguma coisa...**

E4- Que não consiga. Pronto.

Apesar de que há estratégias e as pessoas surpreendem-nos imenso. Mesmo dentro das suas limitações, fazem do que poderia ser um entrave... no que tornou...

Há uns anos atrás... uns pais praticamente invisuais, com uma garota (eles são daqui... ainda há pouco tempo vi-a) Neste momento é ela...

//ENT- A cuidadora dos pais?...//

E4- ...os pais... e eles seguem-na...

E eles cuidavam daquela miúda!... e depois aquilo era muito complicado, que tinha uma má absorção, e depois... E eu não sei como é que eles conseguiam ver numa seringa graduada o que lhe haviam de dar e eles desenvolveram estratégias...

ENT- Estratégias para se adaptarem...

E4- ...surpreendentes!

E acho que às vezes realmente o Amor pelos filhos, faz-nos buscar forças onde se acha que...

//ENT- Que não estão...//

25 E4- ...que não estão. E depois se as pessoas têm aquela limitação, mas não são acomodadas e não se querem acomodar e querem integrar, vem aquela, aquela fase da vida deles (que pode ser permanente) e as pessoas

ENT- Adaptam-se também aquelas...

E4- Adaptam-se!

ENT- E da nossa parte, o que é que achas que pode ser uma barreira a esta relação?

E4- Se calhar, os pré conceitos, ou algo assim, que tu tens...não é?

Nós... estas coisas, eu acho que se têm vindo a esbater mais, mas sem dúvida nenhuma que tu olhas para alguém...

5 //ENT- uma avaliação logo...//

E4- Logo.

Por isso é que depois vêm comentários de: “afinal de contas surpreendeu-me; afinal de contas...”

10 Se calhar devíamos achar que a pessoa tem potencial máximo e depois é que vão diminuindo... mas não... é ao contrário. Olhamos sempre para a bendita da maçã podre no meio da fruta e não para as outras todas boas que também lá estão.

E isto...temos de...é um processo nosso. Individual e depois também da profissão.

Nós não somos detentores do conhecimento máximo. Máximo e o exclusivamente.... O certo.

15 **ENT- Claro. Até porque isso vai depender depois de cada pessoa... o que é que é o certo...**

E4- O que é que é o certo...pronto.

20 Esse se calhar é um dos valores e tu com isso seres mais ou menos exigente. Porque às vezes se estamos muito expectáveis com determinada pessoa, pomos o patamar muito mais alto e às vezes esquecemo-nos de determinados pormenores, que com outro ao qual atribuímos que estava num nível mais abaixo, se calhar às vezes até fica...

ENT- Estás mais atenta?

E4- Se calhar às vezes até fica mais bem preparado nalguns aspetos do que tu...

25 Eu em determinadas alturas da minha vida senti que fiquei um bocadinho posta de lado porque assumiram que eu já sabia algumas coisas. E nós todos em determinadas alturas não conseguimos pensar. E só pensamos como pais. E às vezes o pensar só como pais, em determinadas alturas, sabes, nós só pensamos com o coração, não pensamos com a cabeça. Não se consegue ser racional. E precisamos de algum tempo também para dar o passo.

Eu entendo quando, às vezes os pais aqui dizem “eu não ouvi nada... eu não sei de nada...” eu consigo perceber perfeitamente isso porque também passei um bocadinho...

ENT- ...já o experimentaste? Claro...

E4- Experimentei.

5 A gente fica mesmo completamente bloqueados e não consegue pensar assim. Não nos conseguimos abstrair porque é difícil. E se calhar, depois enquanto nós profissionais de saúde, muitas vezes “ah vocês estão habituados a isso” Não é estar habituados a isso... a gente também se vai treinando a diferenciar o nosso pensamento das nossas emoções e a ser mais racional. E a conseguires pensar mais racionalmente. Abstrair-te de algumas coisas e
10 pensares...

Quando tu és cuidador e que tens um relacionamento muito próximo e muito emocional com aquelas pessoas às visto isto fica muito, muito difícil de em determinadas alturas tu conseguires...

ENT- Separar ali...

15 E4- Separar as partes...

Portanto às vezes as barreiras podem ser as expetativas que tu tens, da tua parte, e ires já num nível mais acima ou então ao contrário, também pode acontecer, tu ires um bocadinho mais abaixo e as pessoas “vem esta agora aqui falar, aqui de algumas coisas...que eu já sei...”

20 Porque hoje as pessoas têm muita informação disponível e às vezes também achamos nós que o facto... o facto de ela estar disponível mas nem toda a gente a sabe ler... nem toda a gente sabe ir à procura dela. E depois as interpretações que se fazem...

Depois, isso é que eu acho, que poderíamos ter... direccionar um bocadinho mais as informações que damos até mesmo nos sites: “olhe, consulte este que é mais fidedigno que
25 o outro” “vai encontrar muito”, para direccionar mais as pessoas.

ENT- Aqui ainda (depois vamos voltar aqui a esta parte da informação nas estratégias) mas olhando ainda esta relação. Já falaste um bocadinho das nossas expetativas sobre os pais. O que achas que os pais também esperam desta relação?

E4- Eu acho que esperam que tu lhes dês o máximo. E depois que os apoies. Mas que lhe
30 dês...

ENT- E esse máximo concretiza-se em quê?

E4- Na informação.

ENT- Na informação?

E4- Na informação de tudo o que é expectável da doença.

5 **ENT- Da doença...**

E4- Tudo.

ENT- Informação e apoio, que dizias, não é?, depois para acompanhar..

E4- Sim.

10 **ENT- Queres-me falar de um exemplo que te lembres, assim de uma experiência deste acompanhamento, se calhar agora pensando um bocadinho mais nos pais que já, que acabam por assumir os cuidados em casa. Que saem daqui do hospital e a partir daqui são eles a assumir. Uma experiência assim que tenhas acompanhado mais de perto e que consigas aqui apontar o que é que foi mais difícil e o que é que foi mais vantajoso nesse acompanhamento...**

15 E4- (*Segmento de texto incompreensível*) Nós estamos com um processo, lá em baixo, com um garoto que tem (*Segmento de texto incompreensível*) Um miúdo que tem... estava a fazer o factor profilático e o miúdo tem (*Segmento de texto incompreensível*) e faz uma terapêutica diária para criar uma modelação. Teve de colocar um cateter central, que não é muito vulgar nesses miúdos.

20 E nós fazemos os ensinamentos aos pais. Entre eles os dois (*Segmento de texto incompreensível*) decidiram que seria um para principal cuidador, sempre com o apoio do outro. Mas tem sido...tem sido um processo interessante. Este aqui tem basicamente a ver com aspetos técnicos porque a hemofilia já estava, como é uma doença familiar, eles têm um contacto muito próximo (e têm um outro primo que já é seguido connosco há muito tempo) (*Segmento*
25 *de texto incompreensível*)

E portanto, hemofilia está integrada.

ENT- Em termos de conhecimento e de informação, está.

E4- De conhecimento, está integrada.

Portanto, o que temos estado só aqui a treinar e agora a integrar é a administração da
30 medicação via cateter central e estes passos todos...

Estes (*Segmento de texto incompreensível*) que eles vêm tipo uma semana... quase 15 dias a vir diariamente, agora já espaçamos.

O que eles sentem realmente que todas as vezes que vêm me têm dito é que a apontares sempre um aspeto positivo...

5 Fazeres os reforços positivos.

ENT- O reforço?

E4- O reforço positivo. E que “ah... Não começares por isto (*Segmento de texto incompreensível*) qualquer um, não é? Não.

É: “está a ver isto, isto e isto? Está ótimo. Só precisa de melhorar isto..”

10 E isto é bom para eles.

E o estarmos...dizer só: “Se for preciso, ligue. Ligue. Está à vontade.” Portanto, tu nunca fechares a porta. “Estamos aqui. Está sempre aqui alguém disponível para...”

Dares apoio ao outro, se ele precisar. Eu acho que isto é importante.

E eu acho que entretanto perdi-me naquilo que tinhas perguntado...

15 **ENT- Bem. Era um bocadinho isso: pensar numa relação concreta, pensar o que é mais significativo e as dificuldades ou vantagens pode haver neste acompanhamento dos profissionais.**

E4- Mas tu não... eles saberem que está sempre ali alguém.

ENT- A disponibilidade para..

20 E4- A disponibilidade é. Acho que é importante. Saberem que podem sempre recorrer... se tiverem uma dúvida.

Que não estão sozinhos. Que tem de tomar uma decisão, mas há alguém que supostamente saberá mais do que eles, que lhes pode validar.

ENT- Ajudar a essa decisão...

25 E4- Ajudar.

ENT- Sim.

Então pensando agora um bocadinho nos cuidadores (e se quiseres partilhar também um bocadinho da tua experiência de assumir o cuidado)... assim perante um

diagnóstico de doença crónica quais são as maiores mudanças e dificuldades que os pais te transmitem ou que também experimentaste?

E4- Acho que... vou-te falar da minha experiência... o que nos assola...me assola nesta questão da doença crónica “espero que seja... (*Segmento de texto incompreensível*)

5 Nós queremos que seja muita. Mas depois em consciência... Muita mas com que qualidade de vida?

ENT- Em que circunstâncias?

E4- Em que circunstâncias, não é?

Nalgumas coisas tu desvalorizas, passas por elas e conforme elas vão aparecendo...

10 E depois, quanto menos manifestações há, menos tu integras isso e no outro dia a C. até usou uma expressão muito engraçada que era “Eu não sou doente. Eu tenho uma doença”. E isto demonstra realmente... isto é muito bom, que é quando tu já integraste aquilo.

ENT- Isso é a adaptação.

15 E4- É a adaptação. Quando já integraste na íntegra o que é que é. Portanto já não é... já não te vês de outra maneira... não pensas “ai quando eu não era assim”

ENT- Quando não tinha esta doença...

E4- “Quando eu não tinha esta doença”, quando... portanto isto já faz parte do ser.

E eu acho que é isto. É... da doença crónica: o percurso que podemos fazer? O que é que vai acontecer?

20 Nestes miúdos que nós seguimos...é o medo constante de uma recidiva. De voltar a doença. No caso deles, quando volta a acontecer... quando acontece a 1ª vez, não se sabe; vem-se com uma expectativa de que tudo vai correr bem apesar dos tropeções todos que possa vir a ter... quando se volta, pela segunda vez, já se caiu... portanto, sabe-se..

ENT- Há sempre uma comparação com o que já...

25 E4- Comparação e há uma consciencialização de que “isto pode correr mesmo muito mal”; pode correr mal... desta segunda vez vai ser muito, muito pior.

Mas eu acho que é principalmente, esta... o tempo. O tempo de vida, de uma pessoa com doença crónica... do que é que vai acontecer nesta linha de tempo...

ENT- Como é que vai evoluir...que complicações podem ou não surgir...

E4- Que complicações podem ou não surgir...

ENT- E em termos assim de quotidiano o que é que tu pensas que muda mais ou que tem mais peso? Mudanças que tenhas de fazer na gestão do dia-a-dia? Ou que tiveste de fazer ou que os pais te falam?

- 5 E4- Estas do nosso contexto²⁶ são muito radicais. Porque isto ainda tem uma conotação muito pesada. Muito má. No dia que acontece um diagnóstico destes parece...tem-se a sentença quase de morte, lida. Felizmente nem sempre é assim...

ENT- Felizmente.

E4- Felizmente. Felizmente. Não é? Cada vez menos.

- 10 Mas é essa a sentença. Quando tu tens de integrar, depois esta tem uma coisa, ou ficas bem ou não ficas bem... E isto, perante uma doença crónica (é claro que depois...pode deixar, pode-te deixar sequelas e depois teres mais...)

ENT- Mas é aqui mais autolimitada, de alguma maneira.

E4- Exatamente. No tempo.

- 15 Quando tu precisas de integrar uma doença. Deixares... passas a ter uma doença e a não ser o doente. Quando tens de ter uma doença, de viver com uma doença, tem efetivamente de fazer modificações. E isto depende...quanto mais autónomo... quanto melhores as conseguires viver com elas e elas deixarem de te...

- 20 Estava a pensar como é que nós costumamos lá dizer em casa: tu tens que tomar conta da doença, não podes deixar que a doença tome conta...

//**ENT- Tome conta de ti.**//

E4- ...tome conta da tua vida. Não podes deixar que...

Portanto, és tu que a tens de controlar. E isto numa vida, dependendo da fase da vida em que tu estas, nem sempre é fácil.

- 25 **ENT- Queres-me dar alguns exemplos de adaptações que vocês tiveram de fazer? No vosso dia-a-dia, a nível familiar...?**

E4- Nós... na alimentação, por exemplo.

²⁶ Área oncológica.

Não fizemos muita coisa. Somos um bocadinho... sabes que agora o esquema que se usa de insulina, isto dá, dá uma liberdade maior..

ENT- Sim.

E4- Pronto. Mas aprendemos todos a olhar para os rótulos, por exemplo. Aprendemos todos a ter mais cuidado...a ter consciência daquilo que comemos. Daquilo que estamos a comer. E de olhar. De pormos no prato e ver “ quanto é que isto tem de gramas de hidratos de carbono”. “Como é que não tem?” de ás vezes discutirmos “olha que isso tem muita quantidade de gordura, olha que isso...

E tentar fazer esses exercícios em casa para lhe dar a ela autonomia para ela depois fazer.

10 E estamos numa fase de chamar os amigos e de eles, eles integrarem com ela esta realidade. Nunca foi nosso, nosso apanágio, que tens de te esconder, ou que tens de fazer, ou que não podem dizer... não.

Os amigos tem de saber, têm de ajudar. Se for preciso alguma coisa.

15 Ir de vez em quando aqueles grupos, onde está, em que pertence dizer ela faz isto normal, mas por favor não se esqueçam que ela.... Porque ás vezes as pessoas esquecem-se também. Isto já é tudo tão normal que...mas já há... ainda uma serie de sinais que é preciso estar....

ENT- Fazer um alerta?

E4- Um alerta. Não é?

20 Não vamos comer. “mas eu até estou a ficar com fome”; “mas tu aguentas mais um bocadito, não é?”; “Mas eu agora preciso mesmo de ir comer!”

Até às vezes as pessoas esquecem-se que...”calma lá que temos aqui uma diabetes por trás, se calhar precisa mesmo de...”

ENT- “se calhar temos de fazer mesmo uma pausa”

E4- “se calhar temos de fazer mesmo uma pausa”

25 Aqui há uns dias, dizia que tinha pedido, estava na aula e que tinha pedido um pacote de açúcar...(Segmento de texto incompreensível) Alguém lhe respondeu “mas precisas mesmo disso agora?”; “É. Se daqui a bocado quiseres chamar o INEM²⁷”

²⁷ Instituto Nacional de Emergência Médica

//ENT- “Se quiseres levantar-me do chão...”//

E4- “Se não quiseres chamar o INEM...se calhar é melhor ires buscar o pacote de açúcar.”
Pronto. Fazer estas chamadas de atenção.

Porque eles identificam-se muito. E nós identificamo-nos muito com os pais.

- 5 A adolescência tem esta, tem esta característica terrível de que tu tendes a esquecer; a dizer que já está tudo, quando tens probabilidade... Quando já não é visível os sinais da doença... Começas a crescer e até tem bom aspeto, eles, a maior parte deles esconde dos amigos que continua a vir aqui ao hospital e continua a fazer tratamentos: “Não, não faço; já não faço; está tudo bem.” (*Segmento de texto incompreensível*) Porque querem continuar a viver tudo
- 10 aquele ritmo...aquele ritmo alucinante que se vive na adolescência. (*Segmento de texto incompreensível*)

Porque isto... o que nós fizemos...

ENT- As adaptações digamos assim...

E4- Foi. Foi as adaptações.

- 15 **ENT- E esta parte mais técnica que falavas, tiveste necessidade de envolver mais gente? Familiares? Foi fácil? Foi?...**

E4- Sim. Sim.

- Sabes que eu acho que toda a gente nos viu a nós, pelo facto de sermos os dois enfermeiros, como peritos; e “vocês sabem”... na altura... (*Segmento de texto incompreensível*) “a glicemia tá alta.”; “Não...isso não é bem assim... Não isso vai passar.”; “E se não vai?”
- 20 “Passa, passa, passa...” Depois: “se calhar não... É melhor vocês começarem a pensar que isto não vai passar mesmo...isto vai ser...para sempre.”

ENT- Vai ter continuidade...

E4- Vai ser para sempre... (*Segmento de texto incompreensível*)

- 25 E isso que tu estás a dizer, no outro dia pensei assim temos de voltar a fazer uma reciclagem lá por casa...e até mesmo aos mais próximos... (*Segmento de texto incompreensível*) No outro dia... temos de fazer aí uma sessão de esclarecimento ao teu amigo mais próximo para ele começar. Porque agora entramos noutra fase de vida... até ele começar a perceber mais alguma coisa, caso seja necessário.

Porque tu... no início eles são muito dependentes, depois conforme se vão capacitando às vezes os que estão à volta escusam-se ao seu papel... e depois há determinadas coisas que não podem ficar só centradas na pessoa. Até porque, de vez em quando essa pessoa chega à exaustão... (*Segmento de texto incompreensível*) Pode ser a mesma coisa com os pais. Se os

5 pais são os principais cuidadores, há alturas em que é preciso, é preciso (*Segmento de texto incompreensível*) fazerem porque eu já estou cansada disto... que seja alguém que me substitua mas sem que haja...; “Olha eu faço as contas e eu... só me dizes se chega o que está no prato; deixa que eu hoje faço.” Sem que o outro se sinta culpabilizado. E isto com os pais também pode ser isso.

10 (interrupção breve)

Que é o que hoje se fala do descanso do cuidador. Quando o cuidador não é uma terceira pessoa mas é o próprio mas dar-lhe um bocadinho de descanso. (*Segmento de texto incompreensível*)

ENT- Introduzindo ou falando esta questão...

15 **Qual a tua perceção sobre a qualidade de vida dos cuidadores... pensando o cuidador principal, os pais que assumem “eu sou o cuidador principal.”** (*Segmento de texto incompreensível*)

E4- É um stress terrível. É.

Primeiro se calhar as vezes passas por um “eu é que faço bem. Não há aqui ninguém que faça melhor”. E isto cria muitas barreiras, porque não deixa entrar mais ninguém. Não

20 confias em mais ninguém... que faça tão bem como tu e não deixas que ninguém se aproxime. Em determinadas alturas podes realmente chegar à exaustão. Portanto, eu tenho de deixar entrar mesmo alguém para... E é importante sentir na rede de apoio, pois seja... os pais terem...

25 Agora na semana passada (*Segmento de texto incompreensível*)

Porque nestes processos todos o casal fica esquecido. Focam-se no tratamento daquele filho...e os relacionamentos do casal fica para segundo plano. E todos nós sabemos (por experiência dos outros não por própria) que isto não é bom. Porque nós às vezes... (*Segmento de texto incompreensível*) olha... “Esteja descansado... vá... estar fora um bocadinho. Vá

30 olhar para os passarinhos lá fora...”

ENT- Para outra coisa...

E4- Para outra coisa. Vá olhar... vá tomar café... vá apanhar sol...

ENT- Quais é que tu achas que são as maiores necessidades... neste impacto que tem na qualidade de vida que necessidades é que ficam assim mais sublinhadas?

5 **Falaste um bocadinho dessa parte da relação conjugal não é? É um exemplo. Outras necessidades que possam estar mais?**

E4- Sim. Essa é.

Começa, eu acho que começa por ser aquelas coisas básicas que as pessoas ...deixam de sair...*(Segmento de texto incompreensível)*

ENT- A parte mais social? Desliga-se...

10 E4- Desliga-se. E depois ficas ali só centrado.

Depois pode haver a parte laboral. Dependendo da exigência dos cuidados da doença pode ficar com a parte laboral *(Segmento de texto incompreensível)*

E depois o relacionamento com os amigos, vai dependendo realmente da... do quanto absorve aqueles cuidados. Os cuidadores precisam de férias.

15 **ENT- Vamos chegar aí...**

Que recursos é que tu vês os cuidadores mobilizarem para minimizar isto?

E4- Pois...olha, eu acho que isso depende da rede de apoio que tiverem. Da rede informal não é? De casa, dos amigos ou dos familiares. Às vezes deixar de estar centrado só num dos pais e...“meter” o outro que também faça... *(Segmento de texto incompreensível)* “Fico eu, se for possível.”; Ou então: “eu estou durante a semana, tu vens cá durante o fim-de-semana.”.

20

Isto também tem aquelas questões de que fica um porque o outro...

ENT- Alguém está a trabalhar...

E4- Está a trabalhar e *(Segmento de texto incompreensível)*

25 E depois se dentro até da família ou dos amigos mais próximos, se tiveres alguém que socorra. Alguém que fique e tome conta da criança ou do jovem este fim-de-semana; vão lá vocês agora... E que tu tenhas confiança.

Sem dúvida nenhuma que para tu poderes descansar enquanto cuidador tu tens de ter uma relação de confiança com quem fica lá.

ENT- Com quem possa ficar...

E4- Alguém que possa...não é? Para que possas descansar um bocadinho.

Portanto a relação... tu tens de confiar nessa pessoa mas essa pessoa também tem de confiar que se acontecer alguma vai...

5 **ENT- E vai responder da melhor forma que sabe...**

E4- E vai responder. E se o outro precisar da tua ajuda tu vais lá estar.

É o mesmo relacionamento que os pais no início querem ter connosco... o outro cuidador
(*Segmento de texto incompreensível*)

ENT- Sim. É esta relação que também é esperada pelos pais...

10 E4- Sim. Isso quando há uma pessoa que substitui

Quando é uma coisa mais formal... (*Segmento de texto incompreensível*)

No nosso caso os campos de férias são ótimos. Eles sentem-se bem porque estão entre pares; ninguém... a C. costuma dizer na hora da refeição somos todos iguais... toda a gente põe o seu “picador” e o glicómetro²⁸ em cima da mesa, portanto aquilo; o estranho é quem não
15 põe, não é? Não é quem... quando estás sentado nalgum lado e pões, toda a gente (*Segmento de texto incompreensível*) pensa que é uma coisa muito estranha. (*Segmento de texto incompreensível*) Estranho é numa mesa daquelas tu não pões nada em cima da mesa. Isso é importante.

20 **ENT- E desta parte laboral que tu dizes que também é uma das necessidades, uma das áreas que fica afetada. Que estratégias vês aí utilizar?**

Disseste que normalmente um dos cuidadores assume o cuidado e o outro é que continua a trabalhar... que recursos é que tu vês aí mais...

E4- Olha eu aqui no nosso serviço acho que o apoio social, o serviço social apoia sempre.

Grandemente, vejo se calhar noutros sítios, disponibilizarem apenas a informação e que tem
25 (*Segmento de texto incompreensível*) que para com as famílias, do que propriamente o nosso.

ENT- Ainda que esta área até tenha mais alguns privilégios do que outras áreas de doença crónica, na verdade?

²⁸ Material necessário para pesquisa de glicémia pelas pessoas com diabetes.

E4- Sim, sim.

ENT- ...a doença oncológica, não é? Mesmo assim achas que não chega a...

E4- Não. Não acho que chegue. Não acho que chegue.

Aqui. Conosco. No outro dia tomei conhecimento de que, uma das nossas crianças
5 conseguiu uma série de apoios lá do outro lado, teve radioterapia... e que aqui não...

ENT- Não teve essa resposta.

E4- Não teve essa resposta. E do outro lado...

ENT- E tens ideia de quem foi a iniciativa para conseguir do outro lado? Foram os pais que se mobilizaram ou foi a instituição?

10 E4- Não. Foi mesmo a instituição.

O serviço social... a mãe entrou na conversa e as colegas encaminharam; as colegas acabaram por...pronto, encaminharam para o serviço social e logo, logo tiveram a resposta que aqui já há muito tempo ninguém lhe dava.

ENT- Tardava?...

15 **Assim, da tua parte também, agora como cuidadora formal, o que é que a tua intervenção; em que é que a tua intervenção pode ajudar também a minimizar este impacto no dia-a-dia? E diminuir um bocadinho estas necessidades ou satisfazê-las de alguma maneira?**

E4- Conseguires dar algumas estratégias que poderão ajudar “agora vai fazer assim...” que
20 às vezes as pessoas, às vezes até aqui, fica-se muito agarrado ao papel que é esperado por nós (*Segmento de texto incompreensível*) ; as pessoas acham que nós esperamos determinados comportamentos e papéis que elas adotem. Porque as mães não saem daqui ou porque são sempre elas... ou elas querem que sejamos sempre nós.

Mostrar-lhes que pode ser diferente “já pensou nesta possibilidade de fazer de outra forma?
25 Estamos aqui... para ajudar.... Pode ir... Tem outra pessoa?”

Portanto, sugerires-lhe algo mais...

ENT- O que é que tu achas que ainda continua a fazer falta? Ainda é necessário para minimizar este impacto no dia-a-dia para estes cuidadores? Pensando assim na sobrecarga...o que achas que precisam? Falaste no descanso, também, por exemplo.

Que medidas é que tu achas que faltam acontecer?

E4- Eu não sei vocês aqui como é que estão...

Mas lá em baixo no hospital de dia nós os momentos que eles têm e que partilham são, não é nada formal. É mesmo muito entre eles.

5 ENT- Partilha, falas, entre cuidadores?

E4- Sim. Entre os pais.

Porque eu acho que é importante haver a partilha das experiências deles; quer um grupo (*Segmento de texto incompreensível*). Teres alguém que ouça. E com quem tu possas... ou alguém que te entende perfeitamente e que esteja. Porque às vezes com a estratégia do outro, tu clarificas alguma coisa para ti. Dizes assim “se calhar não é...”

ENT- “nunca me lembrei de experimentar mas...”

E4- “nunca me lembrei de experimentar mas pode ser que resulte também comigo e alivie...”

ENT- Vês isso a acontecer... vês isso, não na realidade, imaginas que isso possa acontecer mais formalmente? Agora acontece, não é, de maneira informal.... Imaginas isso a acontecer mesmo um grupo de apoio, que haja essa proposta. Agora... achas que haveria até adesão a isso?

E4- Se tivesses todos os pais na fase de início se calhar era...mas depois vão tendo. Mas acho que sim! Acho que a determinada altura as pessoas precisam de falar e partilhar.

Há uma coisa que eu esporadicamente faço, quando (*Segmento de texto incompreensível*) é levar à sala, meninos, ou miúdos fora de tratamento.

ENT- Os ‘Barnabés’²⁹?

E4- Mas não é os ‘Barnabés’ formais. São os que vêm... e que: “olha, ela perdeu... com esta idade... tem... passou por isto... No início vocês também passaram...”

E isto é muito importante. Para os pais e até depois para alguns...(os mais pequenos, para os pais, sem dúvida) Para alguns...os ‘Barnabés’ terem contacto com os adolescentes, acho que sim. Aqueles momentos são (*Segmento de texto incompreensível*)

E para os pais dá-lhes muito, muito alento, porque eu acho que...

²⁹ Grupo de voluntários de sobreviventes de cancro infantil, que dão apoio a crianças em tratamento

ENT- Dá-lhes um horizonte também... de mais esperança...

E4- Sim. Mais esperança...

Que eles sentem... sem dúvida nenhuma.

5 Mas um bocadinho formal, se calhar também é preciso. Acho que já uma vez se falou nisso...em ter uma sala em que pudéssemos estar de forma mais confortável... para chorar, para ficarem se encontrassem lá também (*Segmento de texto incompreensível*) apoio...

Para que isto não tenha de ser feito assim, ou no corredor ou no refeitório, ou no café, exposto aos olhares de todos.

ENT- Sim.

10 E4- Haver um espacinho destes assim.

E depois que pudessem efetivamente ter alguém, até para direcionar o convite sem... não necessitava de ser para tirarmos dali e fazer uma sessão...

ENT- De terapia?

E4- De terapia. Não é? Mas...

15 **ENT- Ao mesmo tempo que pudesse conduzir ou desmistificar algumas coisas...**

E4- Sim. Algumas coisas....

ENT- Eu acho, também da experiência daqui, não é?, acho que é muito bonito ver a forma como os pais reagem também, por exemplo, os pais que têm vindo ao sábado... pais que também já passaram por isso...

20 E4- Sim.

ENT- E como... eu acho que... eles são mesmo descontraídos... é um bocadinho essa coisa, que tu dizes, de corredor... dependendo se estão no quarto e conseguem estar de uma maneira mais resguardada ou não...

25 **Mas acho que as pessoas recebem isso muito bem e ao mesmo tempo estão sedentas de saber “ok.o que é que me espera?” e perceber alguém que também já passou por esse processo o que é que pode transmitir.**

Por acaso acho que é uma experiencia muito gira e de iniciativa deles começarem isso. Assim, mais alguma estratégia aqui onde, neste caso, os enfermeiros possam estar presentes neste acompanhamento?

E4- Agora não me ocorre assim mais nada.

ENT- Pronto acho que era...passámos assim mais ou menos por todas as perguntas...só se lembrares alguma coisa mais que... ou alguma experiência ou alguma coisa que, sei lá, algum pai te tenha dito...neste acompanhamento...

5 **Ou da tua experiência também... Mesmo sendo profissional como é que foi esta relação com os profissionais daqui também do lado de cá?**

E4- Ah! Houve algumas alturas em que se sentes sozinho. Pensas assim “eles pensam que a gente já sabe tudo e mais alguma coisa...”

Ou então aquela coisa: “...isso não devia acontecer...”

10 porque nós devíamos saber fazer aquelas???

E isto numa fase de... para nós não foi... foi fácil no diagnóstico.

(Segmento de texto incompreensível)

Eu acho que foi maravilhoso.

15 Do que foi ter um diagnóstico, até depois de...nós tivemos um diagnóstico de pré-diabetes, não foi logo... tivemos ali 1mês e qualquer coisa de “isto vai acontecer”...

ENT- De começar a preparação...

E4- “Isto vai acontecer...” Não é?

Não é que as minhas pernas não tenham tremido no dia em que a dra. A. me ligou e disse “então, faça a mala e venha”.

20 **ENT- Agora é que vamos...**

E4- Agora é que é para começar.

Mas depois é... realmente, foi a partir do momento em que as portas se vão abrindo e tu deixas de controlar os ambientes, porque enquanto tu os manténs controlados, isto não é muito difícil. *(Segmento de texto incompreensível)*

25 Quando eles vão passando etapas.... Ter um adolescente sem doença nenhuma, tem alturas que não é fácil; que eles não gostam de passar. Um adolescente com uma doença crónica deixa... são privados de muita coisa. E *(Segmento de texto incompreensível)* tem que atender a muitas solicitações com os fatores condicionantes.

Portanto, tu chegas ao fim do dia: “isto não correu bem hoje...porquê? Esteve uma desgraça hoje...”. Às vezes... porque eu costumo dizer “Eu quero-te tanto bem. Quero-te tanto. Que eu queria que isto estivesse sempre...”

ENT- Tudo direitinho...

5 E4- Tudo direitinho... Todos os dias... Era aí... eu costumo brincar: era aí, a gente não gosta de linhas contínuas na nossa vida. Mas aí era uma linha continua que eu gostava de ter nesse...

ENT- Tudo direitinho...

E4- ... nesse monitor, não é? Era uma linha contínua assim certinha e direitinha.

10 **ENT- E o que é que se sente quando isso não acontece?**

E4- É uma sensação de impotência terrível.

Quando tu falhas mesmo.... Mas há coisas que não dependem de ti. E que não dependem de ninguém. Não dependem. E isto é terrível...para os pais. E para eles também.

15 Às vezes (*Segmento de texto incompreensível*), todos nós fizemos aqui...para nosso conforto... todos nós fizemos aqui o melhor que pudemos, que sabíamos... que conseguimos fazer... e isto correu..nao correu bem. Para a próxima há de correr melhor.

Há de correr melhor... (*Segmento de texto incompreensível*) corre bem... Mas tem dias.

20 Nós passamos esta fase de tu és igual ao outro. Depois em determinada altura, mudámos e “tu não és igual. Não és.”; “Podes fazer o que os outros fazem? Podes. Mas vai dar muito trabalho, vai dar.”

Muito trabalho para conseguir fazer aquilo que os outros fazem.

ENT- Claro. Não é da mesma maneira, mas...

E4- Com a consciência que...

25 Agora com esta coisa do ?(Idai)?. Estava sozinha com as miúdas...: “Agora, está na hora de calçar”, porque estávamos de chinelos... “É melhor calçar umas sapatilhas, vestir umas calças de perna comprida... e por aí... que não sei o que vai acontecer....e depois entretanto: “Oh C!?!...” e a resposta foi :“Já tenho tudo pronto.”

Fiquei contente. Já tinha o kit preparado.

E depois na conversa o irmão (*Segmento de texto incompreensível*) “sabes que se eu...eu não posso ir para lado nenhum sem isto. Se eu for para algum lado sem isto eu morro...”

(*Segmento de texto incompreensível*)

Tu pensas assim... Há aqui muita consciência e realmente... sobre ela e a doença.

- 5 E agora entretanto estamos a passar para outra fase que, com o namorado...

(*Segmento de texto não relevante para a temática*)

ENT- Obrigada.

Entrevista E5**Data: 08.04.2019**

5 **ENT- (...)Pensando em crianças com doença crónica, que é o principal objetivo; é o foco, e os pais destas crianças.**

Então, pensando em doença crónica no geral, pode ser aqui ou não, noutras casos que tenhas acompanhado, de quem é que tu achas que deve ser a responsabilidade nos cuidados a estas crianças?

E5- Isso é muito difícil... de quem é que eu acho...?

10 Isto pode levar a muita coisa, porque é assim.... Se me questionarem se é legítimo ou não...

Estamos a falar dos cuidados em casa, certo? Se forem cuidados...

ENT- No geral, nos cuidados a estas crianças, sendo que provavelmente elas não vão estar sempre no hospital, por isso quem é que assume os cuidados? Quem é que deve assumir? Quem é que é responsável?

15 E5- Quem é sem dúvida são os pais!

Se me perguntares se é o justo... o justo, já nem digo o correto... se calhar, às vezes, não é. Há situações tão complexas que eu não sei se deveriam ser os pais a cuidar, só que, efetivamente se não forem eles não há ninguém a cuidar deles, da mesma forma, obviamente. Não é?

20 Porque há outras estratégias, outras situações, mas, sem dúvida alguma, às vezes é difícil dizer a um pai que tem de aspirar uma filha, que é difícil dizer a um pai que tem de dar alimentação por sonda nasogástrica, já nem digo mudar fraldas quando eles ficam mais dependentes, mas (*Segmento de texto incompreensível*)... este tipo de... Basicamente são mais os cuidados que se chama mais agressivos. Não é? E eu não sei se isso é legítimo mas
25 de facto sem dúvida alguma que tendo em conta tudo, têm de ser eles, não tenho dúvidas nenhuma, são os melhores cuidadores. Só que às vezes ponho-me muito essa questão...

ENT- Exatamente por pões essa questão. Nos casos que acompanhaste, sentiste... como é que foi essa decisão até de assumir... como é que os pais assumem essa decisão também?

E5- Inicialmente eles não assumem. Eles não querem, não é? Acham que não são capazes, que não o devem fazer, precisamente por isso, não é? Pelos cuidados traumáticos... não é? Mas depois quando eles se consciencializam que afinal se não for assim eles não os conseguem levar para o local onde eles são felizes minimamente, que é em casa, obviamente.

- 5 Estamos a pensar numa fase de adaptação no início, que depois aqueles que voltam, e que voltam, e voltam já fazem aquilo... já é considerado quase que a rotina, o dia-a-dia. Mas sem dúvida alguma que inicialmente eles não... são poucos, acho eu, os que dizem de ânimo leve: “Sim, quero fazer. Assumir.”

//ENT-... Assumem logo facilmente...//

- 10 E5- Sim... Falando de cuidados complexos.

ENT- Então nesse sentido. Se há uma fase de adaptação como tu dizes, como é que tu vês acontecer a relação entre os cuidadores que são profissionais, como nós profissionais de saúde, e os pais e os cuidadores pais?

- 15 **Como é que essa relação acontece? O que é que tu vês nessa relação que seja mais importante e mais facilitador? Ou dificuldade, por outro lado?**

E5- Sem dúvida nenhuma que o facilitador é deixar que sejam eles a reconhecer que é aquele o momento para começar. Primeiro é eles perceberem o que é que... não sei o que é que é primeiro... se é eles perceberem o que têm de fazer... e efetivamente, inicialmente, somos nós que cuidamos deles. Todos têm um papel...

- 20 Basicamente eu estou-me a reportar em situações novas, porque é onde incide mais.

- Primeiro, eles perceberem o que é que eles têm de fazer e a primeira coisa que eles dizem é negar, efetivamente. É importante que sejam eles a dizer “a partir de agora”, ou eles perceberem... A primeira coisa é eles aceitarem que o têm de fazer. Antes disso não vale a pena estar lá “olhe, tem de fazer...”, se eles disseram que não são capazes. Primeiro eles têm
25 de... que não é fácil, não é? Mas isso é facilitador, quando eles próprios nos dizem “ a partir de agora, quero!”.

- Dificuldade às vezes é o *timing* entre a aprendizagem e até o ir embora, ou ir para o domicílio. Às vezes não há esta abertura, este tempo... de dizer assim “vamos esperar. Vamos dar
30 ?(tempo)?... que eles decidam...” e depois vamos fazer as coisas calmamente. Não. A questão às vezes é colocada e eles têm de dar o salto e... as coisas até resultam. Nós

pensamos que não e queremos fazer as coisas até muito tranquilamente mas às vezes isso não acontece e eles acabam por...

ENT- Por agarrar não é?

5 E5- ... adquirir os conhecimentos e a aprendizagem e tudo bem. E eles começam. Mas sem dúvida alguma que acho que importante é dar tempo para eles aceitarem. Dizer “Pronto, ok, não quer. Então quando achar que deve ser, diga-nos.” Mas para isso é preciso tempo, a longo prazo, para a aprendizagem.

10 **ENT- O que é que tu achas que nessa relação, (no início, mas depois que se mantenha, porque o contacto com o hospital vai-se manter sempre...) na manutenção dessa relação (e o cuidado acaba por ser partilhado...) o que é que são os maiores contributos dos profissionais e por outro lado quais são os maiores contributos dos pais?**

O que é que trazem a essa relação de cuidado, vamos chamar assim...

E5- Deixa ver se eu percebo o que é que tu queres com isso... contributos?

15 **ENT- Qual é a participação nessa relação? Porque ambos os grupos vão estar a cuidar daquela criança, no fundo. Então qual é a participação dos pais, qual é o contributo mais presente, mais significativo dos pais? E dos profissionais?**

E5- Não sei se estou a perceber muito bem...

ENT- Se isto faz sequer sentido distinguir assim...

20 E5- Em relação a determinadas coisas? Não sei se estou a perceber bem o que queres dizer? Contributos?

Sem dúvida alguma que é muito importante o contributo dos cuidadores.

São os que conhecem melhor a criança, conhecem a situação...

ENT- Por aí... o que achas que é mais importante?... é um bocado nesse sentido...

25 E5- ... porque têm estratégias para atingir determinado procedimento, determinado tratamento... são eles que conhecem. Sabem qual é a forma mais adequada para o fazer, geralmente.

Pronto, uma coisa progressiva...

ENT- Então, no fundo, os pais têm este papel de... (como já conhecem a criança) mais de manutenção? De trazer essas estratégias que já desenvolveram, mas nessa fase, qual

é o papel dos profissionais ou dos enfermeiros... numa fase mais de acompanhamento o que é que tu achas que é mais importante?...

5 E5- O que eu estava a dizer há bocado... o que eu estava a pensar foi a questão de: depois de eles apreenderem, era muito importante haver uma pessoa a que eles pudessem recorrer sempre que tivessem uma dúvida. Não ser (*segmento de texto incompreensível*)

10 Pronto, as pessoas conhecerem aquela família, aquelas estratégias, tal e qual, e qualquer dúvida, qualquer receio, um elemento, pode ser da equipa... mas que eles se sintam seguros para questionar. E essa pessoa seria a mais valiosa para se perceber em que fase é que aquele procedimento, aquela situação está – se está correto, se tem dificuldades, quais as dificuldades sentidas... Acho que haveria mais abertura da parte dos pais. (Penso eu.) Que é uma coisa que nós não temos isso... não é?

Não há um acompanhamento de uma determinada pessoa. As dúvidas são colocadas a qualquer um de nós.

ENT- Vão surgindo sempre... Sim.

15 E5- ... Nós às vezes temos... é tal e qual... as tais dificuldades em saber que tipo de estratégias é que eles utilizaram para chegar aquele objetivo ou aquele procedimento, para proceder da melhor forma, e nem sempre acompanhamos a família da melhor forma. Não é?

ENT- Assim um caso que tu te lembres e que venha à cabeça, e que me possas contar? Assim, um exemplo dessa experiência de acompanhar este processo até de transição ou já um processo de acompanhamento em casa de uma criança com doença crónica, se calhar com necessidades mais complexas, como estavas aí a dizer que às vezes é mais difícil... e como é que isso se processou?

20

E5- (*segmento de texto incompreensível*)... Há vários. Deixa-me ver...

25 Estou-me a lembrar efetivamente do que estamos, neste momento... mas ainda está cá. Não deu o salto ainda. Que é a questão da A., não é?

Que implica muita coisa. Que estamos em fases diferentes de adaptação a esta situação. De transição mesmo não é?

Há procedimentos em que eles já assumem como deles e eles aqui já os tornam seus, nomeadamente, por exemplo a questão da aspiração de secreções, já estão a começar... há outros que há questão de eles acharem que é mais uma agressividade que é a questão da

30

enoxaparina³⁰ e isso o pai disse-me diretamente a mim que acha que: “eu não tenho dúvidas.”; Nós ainda não o vimos fazer, não sabemos se ele na prática tem ou não, mas ele acha que não tem e que não tem de o fazer aqui e que é mais uma agressividade à filha, e já chega quando terá que...”

5 //ENT- ...terá que o assumir.//

E5- ... que o assumir. E isso é legítimo e eu acho que aí é de aguardar. Tendo em conta e em consideração que a qualquer momento podemos ter que dar o salto e não sabemos se ele adquiriu toda a competência... mas há bocado estava a pensar...

10 **ENT- Mas vamos a este caso, o que é que achas que é mais... que tem sido mais importante também na... pensando sempre na relação dos dois grupos: profissionais e pais.**

E5- É... continuo a achar e estive presente em várias situações de vários procedimentos diferentes inerentes a situação complexa que é [a d]ela: é eles aceitarem.

15 A questão da alimentação por sonda: enquanto a mãe não aceitou que o teria de fazer, ela só dizia “eu não sou capaz, não sou capaz” ok. Não é capaz. Quando decidir que é capaz, pronto.

ENT- Consegue fazê-lo...

E5- Depois fizemos uma vez, numa tarde minha...”Toque só na sonda.”; “Ai, não sou capaz, eu não consigo.”

20 E ela administrou 2ml de medicamento e nós fizemos uma festa; batemos palmas; e eu arranjei um chocolate de uma mãe (outra que andava aí a distribuir e eu pedi...). Fui lá entregar e disse-lhe que era o prémio dela daquele dia.

ENT- Fazer o reforço!

25 E5- Pronto é um reforço, exatamente. Uma coisa... Ela sabia que ia conseguir aquilo. Eu não tenho dúvidas disso. É a questão de... E a partir daí, devagarinho, ela começou... pronto. Agora é a questão da avaliação dos conteúdos... mas pronto. Não sei se... mas é isso que eu digo eu não sei se é legítimo pedir a uma mãe que não consegue ver... nós percebermos... é tentar dizer-lhe quais são os riscos inerentes a algumas situações de não fazer as coisas...

³⁰ Terapêutica anticoagulante de administração subcutânea.

Ah! E há outra questão: ela dizia-me, por um lado, que não queria aprender, não conseguia, mas por outro que a filha só saía daqui se fosse para casa e era ela que ia cuidar dela. Então ela tinha de assumir e foi isso que eu lhe disse: “Ok. Se quer levá-la tem de aprender.” Não há outra forma, porque infelizmente nós não temos estrutura que permita que esteja lá uma
 5 equipa, como estamos aqui para continuar. E ela tem de perceber, se ela não quer passar por mais lado nenhum, se ela não quer apoios externos que não os nossos, como aqui é feito... e ela tem essas dúvidas... eles todos os dias dizem isso “não sei como vai ser em casa que vocês não estão lá...” Só que depois pronto...

Eu não sei se ela está 100% a aceitar porque ela basta vê-la aos gritos e não cons...fica
 10 completamente parada e não consegue fazer nada... “e aquela não é a filha dela” pronto. A aceitação daquela, da filha...

ENT- Da situação dela...

E5 Aquela questão da transição eu não sei ela deu... pronto... há fases... ela está em fases diferentes, nos vários momentos. Mas acho que de facto é aceitar. Acho que o mais
 15 importante é eles quererem, eles dizerem “Eu quero”. Antes disso não vale a pena.

E esta situação, mais do que nenhuma, que eu me lembro (já tivemos várias, até na Cirurgia³¹ provavelmente...) mas esta é daquelas que a transição é tão dolorosa, a mudança da própria situação da adolescente, neste caso, quase adulta... é tão dolorosa, que eles têm de aceitar... porque se não aceitarem não conseguimos que eles façam nada.

20 **ENT- Não vão avançar, não é?**

E5- Não. Exatamente...

ENT- E o que é que da nossa parte se pode fazer para essa aceitação? Se é esse o primeiro passo...

E5- Que eles aceitem? Ou que eles comecem?

25 **ENT- Tu dizes que eles...**

E5- É deixar... é deixar serem eles a vir ter connosco...

ENT-Porque pode haver aqui uma fase em que tu tens de se calhar...” ok....”

E5- É não insistir, insistir. Não é insistir, insistir... é deixar um bocadinho...

³¹ Serviço de Cirurgia do HPC

ENT- Dar espaço para...

E5- Exatamente. Era essa palavra que me faltava. É dar espaço para eles começarem a fazer questões devagarinho e depois nós vamos passando e “olha, ela hoje fez esta pergunta; ela hoje fez esta pergunta: está a dar o quê? E porquê?” e nós começamos a perceber que
5 podemos ir um bocadinho mais à frente.

Isto é difícil dizer “é este o momento”. Não. É difícil nós dizermos assim conseguiu-se isto ou conseguiu-se aquilo... é difícil de dizer...

ENT- ... já se pode avançar para outra coisa ou...

E5- Isso. Sim. É uma dificuldade...

10 //ENT- Mas era exatamente isso que te ia perguntar...//

//E5- Estás a perceber?//

**ENT- Quais são então também as dificuldades que tu notas? (Os pais, já falaste um bocadinho, nessa questão da aceitação.) Mas o que é que é mais difícil para os pais no assumir desses [cuidados] e o que é que é mais difícil também para nós perante esses
15 pais?**

E5

Sem dúvida nenhuma para eles é aceitar. Que têm de fazer e...

E para mim às vezes é difícil também os... “obrigá-los” (entre aspas) a fazer. Às vezes é difícil, eu há pouco disse isto, não sei se é correto dizer a uns pais que têm
20 que se a sonda sair têm de lhe colocar outra sonda... seria, será... eles não foram... Os pais não “foram feitos”, entre aspas (falta-me a palavra) para colocar uma sonda nasogástrica a um filho. E tudo o que seja, principalmente traumatizante...

**ENT- Tu achas que há cuidados que deveriam ser... (Do que tu estás a dizer, e tu dizes-me se é isso ou não...) se achas que há cuidados que deviam ser assumidos por
25 profissionais? e...**

E5-Não sei de que forma. Também não tenho solução. Porque sei que não as há. Tenho essa consciência. Portanto, ao dizer isto, sei que depois logo a seguir as pessoas dizem “ah mas isso...isso era...”

ENT- Como é que isso se realiza?

30 E5- Mas sei que não é possível. Infelizmente não é.

Mas eu acho que há cuidados sim, que os pais não deviam fazer. Acho que sim, sinceramente.

Eu... (isto não tem muito a ver com o teu tema) mas eu não sei se é legítimo perguntar a um pai se se pode desligar a máquina para doar os órgãos de um filho... opá não sei se isto é legítimo.

5 Estou a falar de filho e pai/ mãe. Não estou a falar de familiares mais...

ENT- Sim. Claro

E5- É o que nós estamos a falar. Não é bem a tua situação mas é a tal coisa...

ENT- Mas alguns cuidados implicam tomadas de decisão também, que depois... o que tu estás a dizer é se há tomadas de decisão que não seriam só assumidas pelos pais?

10 E5- Sim.

É muito forte colocar esse peso nos pais. Já chega eles serem os pais. Já chega a situação crónica que eles estão a vivenciar... e ainda terem de tomar esta decisão.

E eles depois tomam-na. E nós ficamos perplexos com a forma como eles fazem as coisas e são os melhores. Não tenho dúvida. Depois de eles aprenderem, eles fazem muito melhor do que eu. Eles aspiram muito melhor o filho do que eu. Sabem qual é o momento certo, sabem quais são os sinais, os sintomas... mas isto só depois de...

15

ENT- Treino..

E5- E nós ficamos doidinhas...

(Isto não tem nada a ver com o teu trabalho...)

20 Mas eu antes tinha um sonho muito grande que era arranjar um monte alentejano, tipo uma... que agora já existe em Lisboa, enfim... umas casas para descanso para os pais cuidadores, mas os filhos estarem lá ao lado, estás a perceber? SPA... tudo... em que os miúdos, as crianças fossem cuidadas e os pais. Isto era o meu sonho já de há muito tempo.

Porque estas mães [dos miúdos] com doença crónica, os pais... (normalmente, temos a tendência a dizer mães porque efetivamente a família fica destruturada muitas das vezes.)

25 Mas, sem dúvida alguma, que eles são os melhores cuidadores e por isso é que eles não querem largar os filhos... também, por muitas coisas, não é? Mas são os melhores cuidadores. E nós muitas vezes... é por isso que nós dizemos, muitas vezes, quando eles

voltam... a questão dos BiPAP³²s e tudo... “sabe melhor que eu quando é que”... e as mães sabem.

As mães sabem. Não tenho problemas com isso. Eles são uns autênticos profissionais. Mas...

Por isso é que eu digo... eles conseguem apreender. O mundo é...

- 5 Como é que eles? Não é preciso muito... é preciso gostar, ser seu, para cuidar, não é?

ENT- Então pegando aí nesse teu sonho (e toca um bocadinho o que vinha a seguir, que é em termos também de mudanças não é, da vida e destes pais...) o que é que tu achas que são as maiores mudanças que estes cuidadores acabam por ter no seu dia-a-dia, quando passam a assumir este papel de cuidadores dos filhos?

- 10 E5- Deixam de viver. Deixam de viver eles para viverem para eles - filhos. Eu acho que eles deixam de viver. Deixam de saber o que é beber um café e ir ver o mar... deixam... só... são muito exceções aqueles que o fazem com o sentido “não, agora fui beber um cafezinho e ver o mar...” Estão sempre...

Não. Eles deixam de viver.

- 15 **ENT- Passam a estar centrados no cuidado a essa criança...**

E5- São os maiores...

Deixam de viver no sentido de fazer a vida que habitualmente... pronto. Eles são completamente outros. Deixam de ter o seu eu... o que gostam... deixam de gostar de várias coisas para se dedicarem exclusivamente. Não têm outra forma.

- 20 **ENT- Consegues-me dizer assim 2 ou 3 mudanças mais frequentes que...?**

E5- Deixam de trabalhar. Deixam de conviver com as pessoas porque não têm, porque [o filho] não permite...

A mudança é precisamente a família que se destrutura...independentemente de... é preciso haver muito, muito, muito... uma grande bagagem para eles se equilibrarem como família, porque eles ficam completamente diferentes. Ficam anulados completamente.

- 25

ENT- Que dificuldades é que tu achas que (lá está, num período mais prolongado e de acompanhamento), que estes pais podem sentir perante essas mudanças, tudo o que

³² BiPAP (Bilevel Positive Pressure Airway) é um dos tipos de respiradores mecânicos usados no suporte ventilatório

depois acontece depois de irem para casa e de assumirem esse cuidado... quais são as dificuldades assim mais...?

5 E5- Se estamos a falar da nossa realidade, é a monetária, sem dúvida. Não é? Porque eles ficam completamente...ou têm um grande suporte ou então ficam com... tudo fica anulado e não há trabalho... não há... isso é uma das grandes dificuldades.

Deixam de ter contacto com outras pessoas. A sociedade para eles não... o aspeto social não há... de uma forma geral... não é?

ENT- Acaba por haver... sim...

10 E5- Há exceções. Aqueles que... mas acaba por haver um afastamento. No próprio... não é? Às vezes, são eles que não querem, nem ter contacto com os outros, não querem. O que era antes deixou de... não faz sentido.

ENT- Deixou de acontecer. Sim.

O que é que tu achas que... Ou como é que tu percebes a qualidade de vida destes cuidadores? Achas que há mudanças? Achas que não? Há períodos?

15 E5- A qualidade de vida deixa... são raros os que ficam com uma qualidade de vida... ui, nem vou falar desses porque são tão poucos.

A qualidade de vida deixa de existir. Não é? Porque... Só um ou outro consegue transformar a nova vida numa vida, entre aspas, “normal”. São poucos, porque tudo é...

ENT- O que é que tu achas que faz diferença aí, nesses casos?

20 E5- Os que conseguem?

ENT- Sim.

E5- Lá está. Parte um bocadinho daquilo que eu disse no início, se eles tiverem uma rede de apoio, de forma a poderem... terem... até mesmo a questão da logística em casa, não é?

25 Os materiais... Porque nós também temos essa questão existem ótimos materiais e que são pouco utilizados porque são...

ENT- Difíceis de adquirir...

E5- Exatamente. E isso permitia sem dúvida....

E depois também é a questão (alguns não querem, não é?) mas a questão da rede de apoio que possa dar ali... que eles possam sentir que podem ir trabalhar umas horas e que o filho

fica bem cuidado num sítio, um local adequado. E não é só adequado (falta-me a palavra...) em que eles se sintam seguros, para cumprir o que eles efetivamente fazem como cuidadores.

Se isso fosse... acho que eles poderiam “continuar”, entre aspas, ou adaptavam-se à nova realidade... e até podiam trabalhar algumas horas ou sair ou...

5 Por isso é que eles se dedicam tanto e deixam de viver... porque não há quem cuide como...

ENT- Como eles assumem o cuidado...

E5- Sim.

ENT- Então nessas dificuldades e mudanças o que é que tu achas que estes pais continuam a precisar? No fundo, quais são as necessidades que ainda não estão a ser respondidas?

E5- Pois, precisamente essa: que eles passam a ser... É a questão daqueles cuidadores informais, porque efetivamente eles são mais do que enfermeiros... são mais do que... estão a tempo inteiro. Portanto, eles se tivessem... monetariamente...

15 E para além disso, da parte monetária, é exatamente essa parte de locais e pessoas que cuidem dos filhos durante o dia, por horas... espaços que recebessem... em que eles pudessem fazer a sua vida “normal”, entre aspas. E poderem ir às compras, sabendo que o filho podia ir ali... estamos a falar de doenças crónicas assim mais complexas, não é?

ENT- Sim.

20 E5- Obviamente...

Portanto eu acho que se eles tivessem espaços que... eu acho que seria bom.

ENT- No fundo, achas que há necessidades ainda em termos financeiros (não é?), que não são completamente respondidas e necessidades também de apoio para manterem um pouco...

25 E5- O seu dia-a-dia, no local. Sim.

Uma rede local que houvesse, que permitisse... uma rede local que lhes desse margem de eles poderem, mantendo o seu local, estando no seu espaço... haver a deslocação até para a própria casa de alguém que lá fosse, que desse apoio.

30 E porque eu acho que há, em algumas situações, não todas, equipamentos espetaculares que são adaptados... alguns, nem todos... e que a maior parte dos pais não tem acesso. Permitem

um maior conforto, uma maior adaptação a determinadas coisas; umas cadeiras mais funcionais... isto é um exemplo...

ENT- E essa dificuldade de acesso deve-se a quê? Dinheiro?

E5- Sim. Sem dúvida.

5 **ENT- Podiam não conhecer sequer... por isso é que... estás a ver? Há aqui 2 níveis, não é? Nem saber sequer que existe...**

E5- Ah não! Também... Não.

10 Às vezes os pais não sabem mas também não vale a pena porque não há... isto são materiais tão, mas tão caros que eu acho que eles não têm acesso a eles. Parece-me, não é? A grande parte deles.

ENT- Então do que tu conheces e daquilo que tens já partilhado com os pais, o que é que os pais já mobilizam? Que apoios é que eles já utilizam? Ou que tu vês que eles têm acesso.

E5- Poucos. Muito poucos.

15 **ENT- Alguns exemplos? Que te lembrares...**

E5- Não estou a ver agora. Muito poucos...

Sinceramente eu não tenho muito conhecimento sobre isto... Estou a pensar, mas não sei assim...

20 Aquela questão dos BiPAPs e não sei quê... acho que isso é uma logística fácil de adquirir no local, acho que os pais estão, são bem acompanhados. Tenho essa noção. Que eles vão e mudam, e substituem sempre que é preciso... 24h, estão em contacto, por exemplo.

De resto não tenho assim conhecimento....muito sinceramente. (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Em termos de algum material, então, tens a noção que há esse apoio?

25 E5- Sim.

Só se for nessa área porque de resto eu vejo...e talvez (*segmento de texto incompreensível*)

É uma logística enorme... não é?

Eu também estou a falar de uma área que não é aquela que eu aprofundo e às vezes tenho estes dilemas... que saiba muita coisa... mas efetivamente eu vejo que para adquirir uma

cama articulada e uma cadeira... Isto devia haver formas de... não sei como... (*segmento de texto incompreensível*) também não sei dizer.

ENT- Achas que devia ser mais ágil, no fundo, o processo...

E5- Havia de haver...

5 Sim. Também.

E havia de haver uma instância qualquer que fizesse a ponte entre a instituição e o domicílio. Ou seja, como é que eu te hei de dizer... se calhar há, mas eu não sei... eu acredito que o haja e que as pessoas que estão ligadas ao planeamento das altas até tenham conhecimentos, e que é importante... era várias... várias empresas, eu não sei, que possam dar apoio em determinadas áreas do cuidado – estamos a falar da parte respiratória, estamos a falar da parte da alimentação, da eliminação... por exemplo. Estás a perceber?

10

ENT- Quem é que tu vês que podia... nesses casos de material, falámos de BIPAP e assim, há empresas que assumem essa... até a manutenção e essa questão em casa) mas de quem é que tu achas que devia ser essa responsabilidade? Dessas empresas?

15 E5- Não.

ENT- Ou falaste aí da necessidade de haver alguém a articular...

E5- Devia ser do hospital, inicialmente.

ENT- A partir daqui?

E5- A partir daqui a primeira vez. E depois a partir daí, uma continuidade. Haver um...

20 Podia estar alocada no hospital sim. Não quer dizer que fosse diretamente, mas era uma coisa que era do hospital.

No fundo são pais... tendo em conta, considerando, que nós temos aquela questão que estamos a trabalhar com crianças e adolescentes que depois passam a adultos e as vezes passam para outra instituição mas eles vão recorrer sempre a ela, independentemente disso.

25 **ENT- Claro.**

E5- E portanto. Acho que era aqui. Não quer dizer que fosse no local de trabalho mas de uma forma geral, porque crianças com doença crónica existem nos vários serviços... portanto, eu sei que há o planeamento das altas, que já o fazem e fazem um bom trabalho, mas acho que era preciso mais, sinceramente.

ENT- E que resposta é que essa “instância” podia dar aos pais? Estamos aqui a programar todo o cuidado à criança...

E5- Ah. Sim. Isso é outra...

ENT- O que é que podiam responder aos pais?

5 E5- Tudo... toda a questão desde... o apoio... basta até um psicólogo, um psiquiatra, por exemplo. Não é?

Nós sabemos que não têm. Não há... Nós não temos... não é? Os pais têm de recorrer aos centros de saúde e pouco mais, não é? E às vezes nem eles... e o centro de saúde também é muito importante, sem dúvida alguma.

10 Alguém que está na retaguarda e que é preciso. E sem dúvida alguma os pais precisam de muito apoio nesse nível.

E alguém que, pronto, financeiramente... quando há problemas, quando há... financeiros até... possam recorrer... possam...

15 Se calhar era importantíssimo haver, não é?... que não há... (*segmento de texto incompreensível*)

Acho que não há, entre aspas, “responsabilização”, não há uma entidade responsável por aquela transição daquela família... o hospital é o primeiro no planeamento da alta, depois faz-se o contacto com o centro de saúde; o centro de saúde até lá vai; depois os pais voltam... mas não há (o que há bocado falávamos) a ponte, não há... que estejam sempre ali.

20 Seja a quem eles vão recorrer, naquela situação financeira, na situação psicológica, quando eles estão em baixo... pronto... várias transições. A mudança, por exemplo, a adaptação a uma escola, se for preciso, em algumas situações... Que faça essa ponte, que eles sentissem que era ali um pilar, com que eles... Eles sentem! O hospital. Quando têm grandes dúvidas é connosco que contam, mas não devia ser o serviço em si. Não é?

25 **ENT- Sim. Porque as prioridades depois do serviço são responder às fases mais agudas e mais...**

E5- Exatamente. Precisamente.

ENT- Sim.

(Ver aqui o que já falámos...)

Onde é que tu achas ou qual tem sido também a tua experiência de... enquanto enfermeira, de ação direta no apoio a estes pais? O que é que os enfermeiros [fazem] ou o que tu achas que podes fazer nesse acompanhamento?

E5

5 O que eu faço ou o que havia de fazer?

ENT- O que tu fazes.

E5- O que eu faço é, sem dúvida, capacitá-los para o início. Porque depois disso eles já são muito mais capazes do que eu, com aquela criança ou com aquele adolescente, não tenho dúvidas disso. Primeiro é capacitá-los para isso.

10 E o que deveríamos fazer mais era o acompanhamento. Percebes? Era um *continuum*, que eu acho que se calhar não vamos fazer. Não é?

No caso da A., também é uma situação diferente... há uma transição para adulta é mesmo para depois deixar.

Mas eu não sei se nós não teríamos a responsabilidade de continuar a perceber como é que...
15 nós somos, nós é que conhecemos a primeira transição, aquela fase... estamos a falar, por exemplo, agora foco-me muito porque é o caso que nós temos mais...

Mas não sei se não seríamos nós que deveríamos ter... a partir de agora não, não temos essa responsabilidade. Mas de facto somos nós que, para além dos pais, conhecemos melhor esta situação. Neste momento. Sem dúvida alguma.

20 **ENT- Sim. Claro.**

E5- Sabemos até onde é que esta família vai... sabemos o contexto, as dificuldades... quem melhor do que nós, até do que a própria... (não é sociedade) é as pessoas que estão á volta em casa?... Neste momento, não conhecem. A rede de apoio... ninguém conhece.

ENT- Porque não acompanharam esta mudança...

25 E5- Não sabem. Os pais... e nesta situação (continuo a referir, mas se calhar não é única) os pais não querem que se saiba. Portanto, nem imaginam, não é? Nem sequer imaginam, e nós somos os que conhecemos melhor todas estas grandes dificuldades que neste momento esta família está a sentir... o facto de ir para casa, e facto do irmão o que vai ser o futuro do irmão... e o envolvimento que ele tem tido aqui que é brutal.

Eu acho que, por exemplo, o envolvimento que o irmão tem... às vezes eu penso... tem duas coisas: o envolvimento do irmão é porque é irmão, gosta muito da irmã. Mas também porque tem muitas capacidades e se ele tem, tenho a certeza que nós todos temos, só que nós estamos, temos as capacidades um bocadinho escondidas porque não temos tempo para as
5 realizar efetivamente. Mas também acredito que tenha porque é o irmão. Mas eu sei que ele também... ele pesquisa muito e a questão, a evolução dela não tenho dúvidas que tem sido o irmão...

ENT- Também tem sido motivada por ele...

E5- Sem dúvida.

10 E agora se calhar devíamos fazer de outra forma... trabalhar mais em equipa, estar mais presente nalgumas situações, por exemplo na alimentação. Não é só estarmos nós a perceber, é estar a dra. X... ela até veio aí uma vez, e tal... mas depois voltamos... As pessoas até dizem “houve reunião e...”

Mas eu acho que precisávamos de mais... (*segmento de texto incompreensível*)

15 Ou não... A mim parece-me ser melhor, mas não sei se... O facto de... às vezes penso que mesmo esta questão (estamos a falar, volto a dizer, nesta situação)... mas eu não sei se é correto o gravar, mas às vezes a evolução dela só gravada, só vendo o que ela consegue, que capacidades é que ela tem, para sabermos... é aquela questão do que é que ela consegue fazer... mas a questão de noção, de se está cá, se tem noção do que está a ser feito. E claro
20 que esta família não tem apoio nenhum, não tem apoio nenhum. Para além de ter um apoio financeiro, penso eu. Com um apoio de... psicológico, neste momento (*segmento de texto incompreensível*) não têm aqui ninguém; não podemos pedir aqui... não é?

Não estou a ver recorrer a ninguém aqui a dar apoio. Se for preciso têm que o aceitar, não é? Mas não estou a ver nenhuma rede de apoio.

25 **ENT- Estava a dizer “o que é que eu faço ou o que faria”... o que é que tu achas que ainda...**

E5- O que eu acho...pronto, vamos continuar... eu... que eu depois vou ficar, futuramente, com a sensação (como aconteceu com a M., estás a ver?) de “o que é que aconteceu aquela criança?”, não é por curiosidade...também... quer dizer, é uma curiosidade construtiva, não
30 é uma curiosidade de cusquice. Não. É saber como é que aquela família se adaptou. O que é

que nós, isso... o que é nós conseguimos contribuir para aquela família dar o salto e
(*segmento de texto incompreensível*)

Penso muitas vezes nisso... como é que aquela família que veio para cá e que achou que este hospital (e correto), que este hospital era melhor e que a filha estava melhor neste hospital e
5 já não voltamos para a Suíça... e de repente foi aqui que ela ficou em estado vegetativo.
(*segmento de texto incompreensível*)

Como é que estará aquela mãe, que começou a cuidar da filha de uma forma espetacular?...
Às vezes penso muito como é que eles estarão? Pronto, são um bocadinho nossos.

ENT- Ter também o feedback desse acompanhamento, desse trabalho que a família tem.
10

E5- Porque eu acho que eles são um bocadinho nossos... nós sofremos de alguma forma com eles, esta transição. Esta transição não é só deles. Claro que tem... sem dúvida alguma que são eles... são eles os pais, são os ...que estão a sofrer. Mas nós, quando cá estamos, também sofremos, porque já o vimos de outra forma, já vimos a A. de uma forma espetacular
15 e agora às vezes pensamos “o que é que aquela miúda estará ali a pensar?... sempre gostou de cozinhar e de orientar a cozinha dela em casa o que é que agora ela está a pensar?...”
Portanto, isso aí nós também sofremos... temos curiosidade no sentido de saber como é que está aquela família (*segmento de texto incompreensível*)

E acho que (*segmento de texto incompreensível*)

ENT- Há aqui sempre a questão do partir desse acompanhamento de um hospital central e se esse acompanhamento deve ser também continuado daqui ou ser delegado a outros espaços?
20

E5- Se calhar é verdade... não sei, mas deve ser... estás a perceber?

Se calhar nós temos a mania que é nosso, que é nosso, lá está... mas se calhar existe ou
25 deveriam existir espaços que depois fizessem a continuidade... dar a continuidade... até mais perto de onde moram, conhecem depois aquela... a rede de apoio que aquela família pode ter naquela zona, por exemplo. Se calhar são os melhores, eu não tenho dúvidas disso...
Mas que os pais continuam a sentir que quando aqui vêm...sentem necessidade de ir aquele local, àquelas pessoas... foram... é muito tempo... muito sofrimento que eles tiveram
30 conosco. Mas não quer dizer que seja aqui...

ENT- Pode haver também fases diferentes desse acompanhamento...

E5- E é bom. Se calhar é saudável... se calhar é saudável eles deixarem de ter este contacto.

ENT- Então, assim acho que para terminar e algumas coisas já fomos falando, mas sintetizamos. A ideia era pensar agora um bocadinho o que é que ainda é necessário para minimizar este impacto na vida dos pais...não é? O que é que... falaste aí um
5 **bocadinho no descanso, de eles terem essa possibilidade de descanso... alguma...?**

E5- Sim. Descanso. O terem redes de apoio...

Lá esta, aquela questão de eles poderem fazer um pouco a sua vida e terem redes de apoio que possam no local ou em casa ou fora dele ou ali à volta...

ENT- Quem é que tu vês que pudessem ser essas redes?

10 E5- Quem?

ENT- Sim. Profissionais de saúde? Familiares? Voluntários? Estou a pôr todas as hipóteses...

E5- Acho que profissionais de saúde. Acho que sim.

Porque se continuarem a ser profissionais de saúde não, não é incutido tanto aquela carga de
15 cuidador... eles não deixam... eles continuam a ser, não é? Mas acho que os deixa mais... não digo seguros... mas se calhar mais... talvez seguros. Porque não deixam...

Porque não? Nunca pensei... voluntários... nunca pensei... haver uma rede, também era uma coisa espetacular a existir: uma rede de voluntariado, com formação específica obviamente, não quer dizer que sejam profissionais de saúde... com formação, e que possam ir aos locais,
20 substituir, entre aspas, os pais no local. Bem, isso era o ideal.

(segmento de texto incompreensível)

Não sei se existe já?

ENT- Em adultos penso que sim. Já se começa alguma coisa.

E5- Isso era espetacular, as pessoas poderem ser cuidadas em casa por voluntários, por
25 equipas, que se ... voluntariamente a coisa fica sempre... *(segmento de texto incompreensível)*

Mas pois, sem dúvida alguma, no seu local, a pessoa... penso muitas vezes nisto, que a A. vai-lhe faltar o *(segmento de texto incompreensível)* dela, o cão dela e como ela vai reagir quando lá chegar? Percebes?

Penso muitas vezes nisto... e penso, às vezes, se ela não vai ficar mais tranquila quando chegar ao ambiente dela, porque faz-lhe falta a casa dela...

ENT- O espaço...

5 E5- Ela dominava aquilo tudo, era ela que mandava naquela casa. Ela era a “patroa”, entre aspas, daquela casa. Portanto, eu acho que lhe deve fazer imensa falta. E estando no seu local e os pais puderem ter ali apoios... pessoas, voluntários, que pudessem lá ir substituir... Estou agora a ver nesta situação.

ENT- Mas ao mesmo tempo, tu puseste outra hipótese: estarem num espaço... imaginas esta rede, também, não só como apoio em casa? Como havendo fases...?

10 E5- Era muito importante, para o seu dia-a-dia.

Depois havia de haver espaços de descanso para o próprio cuidador, em que próprio cuidador estivesse por ali, se ele quisesse, porque até podia não querer... mas...

ENT- Então, onde a criança estivesse acompanhada e os pais poderiam estar ou não, ou por períodos...?

15 E5- Sim. Se quisessem, sim. Se não quisessem. A maior parte deles, a questão é que eles não querem ficar muito longe, não é?

ENT- Libertar...

20 E5- Mas que pudessem fazer várias coisas ali naquele, naquela área em que... coisas diferentes, mas sabendo que estavam ali ao lado, mesmo quando... ali ao lado estaria o filho a ser cuidado e eles sabiam como é que era. Pronto, isso era outro...

ENT- Tu vês isso como um tempo de descanso... imagina, 1 semana, 2 semanas num ano?

E5- Sim. Isso era um tipo de dias (*segmento de texto incompreensível*)

25 Se... também é lógico, estou a ver a A., se houvesse um sitio que cuidasse dela durante horas, que durante o dia a mãe pudesse continuar a trabalhar, não sei se ela queria...percebes?

ENT- Sim. Claro.

E5- Mas também era outra questão...

ENT- Outra hipótese. Sim.

E5- Devia haver mais espaços que cuidassem deles, durante o dia e os pais fizessem a sua vida normal e à noite voltassem, regressassem todos à mesma casa, e faziam a sua refeição e faziam a sua vida, faziam o seu dia-a-dia...claro que esses pais (*segmento de texto incompreensível*)

- 5 Eram as 3 hipóteses: era eles em casa, as pessoas irem a casa, os pais até poderem sair e fazer a sua vida sabendo que está alguém a cuidar deles em casa; era noutra sítio; e era de facto eles poderem descansar e ter férias e... uma associação que existisse e permitisse que eles tivessem férias.

ENT- Se faz sentido, alguma resposta mais concreta da parte de enfermagem, neste acompanhamento? Por enfermeiros? (*segmento de texto incompreensível*)

E5- Nós enfermeiros, no geral?

ENT- Sim.

E5- Inicialmente, eu não tenho dúvidas que, depois desta família ir para o seu local, era importante (ou eu sentia isso, não é curiosidade) é depois ir lá ver como é que eles estavam...
 15 eles sentirem-nos lá. Percebes? Cuidámos aqui tanto tempo deles. Eu acho que eramos muito bem recebidos nesse sentido. E, pronto isso era importantíssimo no nosso papel. Claro que depois lá, os enfermeiros da rede à volta também é muito importante. Sim. Acho (*segmento de texto incompreensível*)

Como por exemplo, o caso da L., já são mais cuidados paliativos, não é? Mas os pais se
 20 tiverem alguém, eles fazem tudo para... lá está, por exemplo, esta situação – cuidados paliativos: eles querem manter ao máximo o quotidiano da filha e para isso tem de ser no local; depois começa a haver grandes dificuldades da própria filha, então eles precisam de recursos, profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, para cuidarem no local... Pronto, não deviam ser privados, mas deviam ser... não sei é quem... se da zona, se calhar,
 25 sim. Que conhecessem aquela família, que eles se sentissem seguros, porque (*segmento de texto incompreensível*)

Porque é importante o nosso papel lá no local, e já não precisamos de ser nós: hospital. Mas eu acho que há uma fase em que se calhar fazia sentido nós ainda...

ENT- Ainda manter esta...

E5- Pronto. Eu sei que há a equipa do planeamento da alta e de que faz parte enfermeira, mas que a mãe não conhece. Não é? Quer dizer, conhece... passou a conhecer quando foram fazer a visita.

5 Mas nós, às vezes, dizemos assim... junto... aquelas novas, algumas estratégias que nós arranjámos aqui, para eles se adaptarem para a nova situação... perceber como é que eles lá?...

Pronto, saber o que fazemos bem aqui, o que é que fazemos mal... Seria importante.

Mas isto é um hospital central e portanto...

10 **ENT- E agora, lá está, ainda vai havendo essa possibilidade de uma equipa que acaba por fazer essa ponte.**

E5- Sim. Isso é muito bom.

ENT- E é muito recente também. Está a começar a acontecer agora.

E5- Sim. Mas pronto, ainda bem. Ainda bem que há e que fazem essa...

E vão vendo o que é preciso, e estão a aguardar... e o que é preciso mais e os pais dizem.

15 Mas não tenho dúvidas, que a mãe a primeira coisa que disse foi: (*segmento de texto incompreensível*) “eu senti não sei quantas pessoas, que eu não conhecia a entrar na minha casa a dentro... eu abrir as minhas portas...”

20 Seria diferente, não tenho dúvidas, se fosse um de nós. Acho que ela até abria a porta de uma forma diferente. Não sei... neste caso. Não é? Tem uma boa experiência, não está “ressabiada” conosco.

ENT- Sim. Claro que sim.

25 E5- Pronto. Acho que até ela abriria com outro gosto. E dizia “está a ver aquela coisa que eu falei? O cão... Não sei quê...” Pronto. Agora entrarem não sei quantas pessoas... Quer dizer, falámos disso: qual o objetivo, e o porquê e porquê eles, mas de facto ela sentiu-se um bocadinho invadida...por pessoas que não conhecia.

ENT- Também me falou disso, sim. Sim.

Bem, acho que assim de perguntas está mais ou menos. Só se houver alguma coisa que aches que ficou aí...

E5- Espero ter contribuído e tocado em alguns aspetos que tu precisas para concluir...

ENT- Sim. Obrigada.

Entrevista E6

Data: 16.05.2019

5 ENT- O conceito já percebeste mais ou menos e a ideia é sempre um bocado mais
pensar... a nossa base será sempre o hospital mas pensar neste acompanhamento fora
do hospital, quando os pais assumem o cuidado. Mas sempre nesta relação
profissionais/ pais (cuidadores informais). Então... 1ª pergunta: de quem é que tu achas
que deve ser a responsabilidade dos cuidados às crianças com doença crónica? Sabendo
10 que há esta dualidade (não é?) estes dois grupos... de quem é a responsabilidade? Ou
como é que tu vês esta questão da responsabilidade?

E6- É assim, a responsabilidade é a assim uma questão um tanto ou quanto complicada.
Muito complicada de gerir.

É assim. A criança enquanto doente (certo?) precisa de cuidados. Não pode ficar *ad eternum*
no hospital.

15 Eu tive a mesma problemática quando fiz a minha tese, relativamente a essa questão. Porque
é assim, nós não podemos obrigar os pais a assumir cuidados que efetivamente eles não estão
preparados para, não faz parte das competências parentais assumir cuidados que a condição
de doença crónica obriga, certo?

20 Dai que, do que me foi também relatado e eu também eu concordava na altura e continuo na
concordar, é que o hospital dá as bases efetivamente; os pais se assim desejarem, e a maior
parte dos pais querem, porquê? querem colocar o filho no seu meio, certo? Daí que eles
assumem certos e determinados cuidados.

A responsabilidade é um bocadinho complicada, porque efetivamente a responsabilidade é
“passada” (entre aspas) para a parte dos pais, mas o hospital nunca se pode
25 ?(imiscuir)?/demitir-se de responsabilidade; portanto, a responsabilidade aqui tem de ser
uma responsabilidade partilhada. Que efetivamente os miúdos vêm à consulta, o hospital é
responsável mas o hospital efetivamente delega nos pais a continuidade dos cuidados.
Efetivamente o hospital tem de delegar nos pais, porque o governo, o sistema nacional de
saúde mais propriamente dito, não tem condições para ter um enfermeiro em casa de cada
30 um, daí que a responsabilidade tenha de ser partilhada e haver ali uma comunicação muito

grande relativamente à continuação de cuidados e à modificação de certas e determinadas atitudes.

ENT- Então mesmo nesse sentido que estás a falar dessa partilha de responsabilidade e dessa comunicação, como é que tu vês que acontece ou que deve acontecer essa relação entre profissionais e cuidadores? E, no fundo, quais são os contributos de cada um destes grupos? E as expectativas que também estão aqui nesta relação?

E6- A comunicação eu não sei se é a mais eficaz. Efetivamente muitas vezes não é; e efetivamente não é eficaz e os canais de comunicação não são os melhores. E nós falamos muitas vezes na nossa condição aqui no hospital em que se os pais te fazem algumas perguntas, muitas vezes tu não tens autonomia para dar resposta relativamente a certas e determinadas coisas; outras vezes quando dás pode ser mal interpretado. Daí que...

ENT- Estás a dizer isso enquanto enfermeiro?

E6- Enquanto enfermeiro.

Enquanto pai eu não tive nunca problemas e nós quando vamos efetivamente com um regime, uma intervenção para dar continuidade no domicílio, vamos com se calhar um plano A, um plano B e um plano C, em que vamos gerindo efetivamente alguma daquilo que nós levamos para casa e vamos gerindo: ou mexemos aqui ou mexemos acolá... se as coisas não funcionam efetivamente nós... e eu tenho o número da médica, da enfermeira (por acaso raramente, mas muito raramente usamos desse contacto) mas efetivamente quando isso acontece já chegámos a fazê-lo.

“O que é que vamos fazer aqui?” Acontece isto, aquilo e o outro e “o que é que podemos fazer para além daquilo que já fizemos?”

Efetivamente, quando nada dessas coisas funciona, falamos com quem de direito e remarcamos uma avaliação.

ENT- Nesse plano que estás a falar e que tens assim várias hipóteses de dar continuidade, isso enquanto pai... como é que tu te sentisses integrar esse processo, esse plano também? Ou sentiste exatamente isso que é “o plano foi estabelecido e eu vou dar continuidade”?

E6- É assim, eu reporto-me há uns anos atrás: quando nos falaram, e as coisas foram evoluindo, sempre numa escalada, ora estava bem, ora estava mal... quando nos falaram em alta, obviamente que o que nós queríamos era ir pra casa mas íamos com muito receio.

Apesar de sabermos e eramos os dois enfermeiros na altura e também eramos pais. “Eramos” Somos pais! E o facto de no hospital parece que temos ali uma rede, em casa não há essa rede e relativamente aos conhecimentos que temos parece que não há rede, parece que tudo nos falha, que não sabemos nada.

- 5 O que acontece também é que há muito medo em assumir, numa fase inicial, certas e determinadas atitudes, e eu compreendo muito bem os pais que muitas vezes têm medo de ir para o domicílio. Medo que aconteça isto e aquilo. Há muito medo numa fase inicial de assumir certas atitudes. Com o avançar do processo depois torna-se tudo mais rotineiro, já tratamos certa e determinada doença por tu. Faz parte da vida, mas até conseguirmos interiorizar, até conseguirmos chamar a doença por tu e dar-lhe a volta e conseguirmos gerir
10 toda uma panóplia de situações não é fácil. Não é nada fácil.

ENT- Consegues distinguir estes dois papéis? Voltando aqui atrás, a esta dupla responsabilidade ou esta responsabilidade partilhada... quais são realmente os contributos maiores deste grupo pais e por isso têm de assumir a responsabilidade dos cuidados? E dos profissionais de saúde?
15

E6- Os pais são quem melhor conhece a criança efetivamente e têm de ser efetivamente ouvidos.

Claro que numa situação de responsabilidade partilhada, acho que isto não pode ser do medico para o pai ou o paciente mas tem de ser vice-versa para chegar ali a um entendimento
20 ou a um procedimento ou processo terapêutico em que tem de ter o contributo das várias, das várias vertentes: pais e portanto equipa, equipa multidisciplinar.

Pelo menos é a minha perspetiva.

ENT- E o que é que espera cada um desses grupos? Não é?

**Há bocadinho falavas da questão da disponibilidade: os pais também esperam que os profissionais estejam disponíveis para responder a questões, para esclarecer? (por
25 outro lado...) Se há mais alguma coisa a acrescentar aqui?**

E por outro lado o que é que os profissionais também... Qual é a expectativa sobre este grupo de cuidadores?

E6- A expectativa do grupo de cuidadores [profissionais] é que se calhar os pais assumam
30 desde cedo os cuidados e os perpetuem no domicílio. E também quando alguma situação corre mal, ou menos bem, que documentem efetivamente para ser alterado todo o processo.

Portanto, em casa há situações que fogem do controlo supostamente do hospital. Há crianças que têm uma vida o mais normal possível, lá no seu meio... Há situações que no hospital se verificam que em casa é totalmente diferente. Portanto, é preciso haver um encontro de ideias, um encontro de princípios para efetivamente dar continuidade efetivamente ao que a
5 criança e a família necessitam.

ENT- Tendencialmente vês isso acontecer? Ou o que é que tu achas que é assim mais frágil nesse relação? E que devia...

E6- É assim...Vejo...

Não tenho... como pai, não tenho assim grandes dificuldades, nesse sentido não tenho
10 grandes dificuldades. Há sempre abertura para encontrar ali um ponto de convergência nas situações, e há abertura para modificar isto ou aquilo e nós temos essa abertura: nós podemos efetivamente mexer no que temos implementado e na directiva, que acaba por ser uma directiva que nos é dada pelo médico, mas nós temos sempre abertura para os ajustes...

ENT- Para gerir isso...

15 E6- Sim. Sim.

E depois efetivamente quando vimos à consulta há ali uma análise do que é que está, do que é que foi feito; análise do... portanto, do processo da última consulta até a atual e vês efetivamente o que é que foi feito, o que é que mexemos, o que é que podemos alterar...
isso...

20 **ENT- Achas que isso também acontece, ou de uma forma privilegiada porque és enfermeiro ou não depende disso?**

E6- Não. Porque acho que... todos os pais são preparados para... e no processo de formação no sentido de dar continuidade (portanto, acho que só nós é que eramos enfermeiros, quando nos fizeram esse processo inicial)... e todos os pais são preparados para assumir esses
25 cuidados e acredito efetivamente que como todos os pais são preparados para assumir esses cuidados têm também essa possibilidade de aumentar... diminuir... Portanto acho que isso é mesmo uniforme em termos de...

ENT- O espaço da participação também vem dessa formação?...

E6- Hum, hum.

ENT- Queres dar um exemplo, uma experiência de uma relação que foste acompanhando, ou neste caso se quiseses o teu exemplo, desta relação com os profissionais, o que é que foi mais significativo para apoiar também o papel de cuidador? E quais foram as maiores dificuldades?

5 **Podes escolher, ou seleccionar um caso que tenhas acompanhado ou o teu caso. Como queiras...**

E6- É assim, o meu caso concreto eu acho que não é muito exemplo. Não é muito exemplo... e eu lembro-me: quando estivemos internados na medicina, no processo de ensino-aprendizagem, quando nos falaram “Ah! vocês são enfermeiros não precisam de nada.” e
10 não foi isso que nós dissemos – nós somos enfermeiros efetivamente mas na altura a A. não trabalhava em pediatria e as coisas tinham mudado. Mas efetivamente o processo não foi tão linear quanto isso.

Foi muito também ao custo da minha prática como enfermeiro, na medicina, e em pediatria; foi muito a custo também de muita leitura, apesar de aquilo que muitas vezes lemos nem
15 sempre, efetivamente é o que acontece na realidade.

E também foi muito da abertura que nós tivemos da equipa tanto da consulta (no serviço acho que havia sempre ali uma partilha) mas muito da equipa da consulta externa que era... havia problemas vamos resolver; havia dúvidas vamos resolver; havia dificuldades, vamos resolver. E todas as situações que nós nos deparamos relativamente ao hospital, porque
20 tivemos muitos problemas e ainda continuamos a ter problemas relativamente a laboratórios e equipamento... isso continuamos com problemas e das últimas vezes que eu encontrei o delegado do laboratório foi que disse que nunca estava satisfeito. E eu também disse “como é que eu posso estar satisfeito com uma coisa que não está a funcionar como deve ser”

ENT- Que não resulta...

25 E6- Não. Há sempre problemas: ou há problema com a bomba ou há problema com o calculador. E ele só me respondeu: “Vocês nunca estão satisfeitos.”

ENT- Sim... assim na relação mais com...

Sim. Isso é uma questão importante também dos materiais e do apoio, porque muitas destas situações crónicas necessitam.

30 **Mas em termos de relação com os profissionais de saúde, sei lá, alguma dificuldade?**

Um bocadinho a necessidade que tu expressas é se calhar uma expectativa que tu estavas a sentir grande de mais em relação a tua...

E6- Ao equipamento?

5 **ENT- Não. Estou a dizer em relação ao teu papel. Não é? No início se calhar estavas a sentir um bocadinho que a expectativa era “ok. Ele já sabe responder e tu estavas à procura de outro...”**

E6- Sim. Pronto. Efetivamente.

10 E foi ali em termos familiares foi o apoio. Tivemos de nos apoiar mutuamente. Se calhar, um tinha mais conhecimento do que outro, apesar de sermos ambos da área, havia mais prática relativamente a estes aspetos: equivalentes, mais... hidratos de carbono (que na altura não se falava tanto em adultos e nós começamos a falar sobre isso)... e se calhar houve ali um bocadinho o apoio mútuo para chegarmos a um, um cuidado mais efetivo. Não foi fácil no início. Mas não, não houve dificuldade, não houve dificuldade, tanto que numa primeira fase as consultas eram semanais, e depois é que começaram a ser mais, mais espaçadas. Mas

15 numa fase inicial era tudo muito apertado, era feito um controlo muito mais efetivo, as dificuldades eram explanadas com maior objetividade. Neste momento as dificuldades são pontuais, tirando uma questão ou outra mais relacionada com equipamento; tentam responder aqui no hospital; quando o hospital não tem resposta, tentam encaminhar para quem de direito.

20 Agora, efetivamente as situações não são tão lineares quando nós, mesmo que... de vez em quando desejamos que era o problema resolvido logo de imediato ou resolução imediata. Efetivamente isso não acontece.

ENT- Esses tempos não correspondem...

25 **Sei lá, alguma situação que tu tenhas acompanhado assim nessa transição para o cuidado, para casa, ou num acompanhamento depois mais prolongado... uma situação que queiras pontuar?**

E6- Não tenho assim nada, nada de sequenciado nem acompanhamento depois; não tenho conhecimento de nada por aí além, porque como nós íamos rodando tanto, tanta vez ...eu falo da minha experiência anterior e não agora, nós rodávamos tanto de miúdos e os miúdos

30 estavam só o estritamente necessário... não tenho assim aquela experiência de acompanhamento.

Só efetivamente, posso falar de uma situação e no âmbito da diabetes que é um acompanhamento mais personalizado aqui era do... daquele miúdo diabético, como é que ele se chama?

ENT- Aqui, aqui? Na oncologia?

5 E6- Sim. Que tinha bomba...

ENT- O Z.?

E6- Z. Isso mesmo. Aí, se calhar, tinha um bocadinho mais para partilhar com a mãe relativamente a dificuldades que ela teve numa fase inicial.

ENT- Também tinhas essa experiência.

10 E6- Lá está. Aí só mesmo nesse sentido houve um acompanhamento.

Mas também havia bastante conhecimento de causa, tanto da mãe como do miúdo; aí foi só mesmo ajustar certos e determinados... e estratégias que eu também fui adquirindo com a prática, não que me fossem propriamente transmitidos aqui mas fomos adquirindo com a prática, ou fazendo por tentativa e erro, otimizar certa e determinada prática que nós muitas vezes achávamos que inicialmente fazíamos bem... tentei passar alguma informação também para a mãe do Z.

De resto não tenho assim nenhuma experiência...

ENT- No fundo a maior vantagem é essa partilha e essa construção partilhada...

E6- Hum, hum.

20 **ENT- E a dificuldade essas questões do tempo e de querer respostas...**

E6- Imediatas.

ENT- Imediatas... sim.

E6- Se não é imediatas é a curto prazo.

Por exemplo, nós quando tivemos a bomba. Tivemos uma fase em que decidimos abandoná-la, isto porquê? O benefício da bomba e a dificuldade que estava a ter para a J. não era....

// **ENT- Compensador.**//

E6- Compensador. E então decidimos abandonar e retomar efetivamente ao papel anterior: às canetas... apesar do hospital efetivamente estar a colocar bombas novas e as bombas

novas tinham uma qualidade de vida (porque já tinham sido colocadas anteriormente) muito melhor que aquelas que nós estávamos a ter na altura.

E achámos e fomos nós que pedimos para sair efetivamente e voltar às canetas, porque em termos de benefícios estava a ser muito pior e estávamos a causar dano, mais do que
5 efetivamente...

ENT- No fundo vocês estavam a questionar, porque não estava a dar a resposta... o plano que estava a ser estabelecido...

E6- Não, não estávamos...

ENT- Porque os resultados que estavam à espera não estavam a acontecer...

10 E6- Não. E pelos vistos as outras situações foram abandonadas.

Tanto que fizemos reclamação para tudo e mais algum lado, fizemos uma participação para o INFARMED,³³ mandámos fotografias, e pronto... acabámos por abandonar. E mais tarde houve a deliberação que as bombas não deviam ser usadas em crianças. E estas bombas que foram atribuídas aqui ao hospital foram encaminhadas para os HUC.

15 **ENT- Como é que... e vou explorar um bocadinho isso porque acho que é uma perspetiva interessante de como é que depois os pais depois participam também nos processos.**

**Como é que tu te sentiste também nisso...não é? Por exemplo de teres de estar tu também a assumir isso... estas questões das reclamações, das justificações... de
20 perceber que a coisa não estava a funcionar...**

Se sentistes que era mesmo o teu papel? Sentiste que era o teu papel porque não estava a acontecer de outra maneira?

E6- É assim, o meu papel efetivamente foi... efetivamente, a primeira foi reclamar, chegar a quem de direito aqui no hospital o que é que se passava. Depois o que nos disseram foi
25 também para reclamar nas estruturas competentes e isso não... no que toca ao bem-estar dos nossos filhos, nós não pensamos duas vezes.

ENT- Claro.

E6- E então nós assumimos.

³³ INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde

ENT- Mas sentes que era um papel teu?

E6- Poderia também ser partir pelos pais, se fossem os pais, vários pais a reclamar. Também poderia ser se calhar uma convergência, uma união de situações que pudessem chegar a uma consequência, a um resultado.

5 **ENT- No limite não deveria ser até institucional?**

E6- Mas nós fizemos institucional. Mas também fomos...

Porque nós dissemos que não achávamos bem; fomos incentivados a fazê-lo por outros meios.

ENT- A fazê-lo pessoalmente?...

10 E6- E nós fizemos efetivamente. Nós contactamos... mandei mail para o INFARMED, contactei o diretor de programa da diabetes; inclusive chegamos a ligar várias vezes e a expor a situação, mandar fotografias das ocorrências que sucederam até então... e pronto, e acho que...

Mais tarde (o que nos foi dito inicialmente foi que nós eramos os únicos que estávamos com este tipo de problemas)... mais tarde, as situações foram surgindo e as reclamações foram-se sucedendo...

Mas não foi fácil este processo todo.

Nesta situação se calhar a resposta do hospital não foi tao célere, não foi tão desejada como nós pretendíamos. E se calhar também nos desgastou um bocadinho. Aí nesse sentido, se calhar faltou um bocadinho.

25 **ENT- Assim pensando numa perspetiva mais geral, mas também da tua experiência, quais são as maiores mudanças e as dificuldades que achas que sentem estes cuidadores? (não é?) Quando assumem: “eu vou cuidar da minha criança com doença crónica” (e percebendo que aqui doença crónica também é muito geral e tem vários impactos) mas quais é que tu achas que são as maiores mudanças e as dificuldades?**

E6- As mudanças são muitas. É a mudança no estilo de vida familiar, a mudança mesmo na dinâmica da família enquanto casal, enquanto, enquanto família... a mudança da realidade no que toca a redes de apoio; no que toca...a muita coisa.

Nós mudamos tudo em função dos pais, em função dos filhos aliás.

E isso aconteceu-me muito mesmo... eu tive de mudar de cidade, eu não consegui por a J na escola aqui em Coimbra... havia muita dificuldade em aceitar o processo, ainda hoje há muito tabu do que é a diabetes, há muito tabu do se se pega, se não se pega, quais são os cuidados... que não têm competências para, que não são obrigados a...

5 E então se calhar cai-nos tudo em cima de nós, e nós efetivamente temos de dar resposta e temos de encontrar no seio da família, que muitas vezes não é fácil, respostas que muitas vezes não conseguimos dar sempre... se queremos manter o nosso emprego, a nossa vida... Há situações de instabilidade emocional, de cansaço... de frustração, de revolta... há muita coisa.

10 Não sei.... Nós não... as mudanças são muitas.

Primeiro há que aceitar, mas numa fase inicial há um misto de sentimentos, há um misto de problemas que nós queremos controlar tudo e todos... e parece que metemos a criança com doença crónica numa redoma. Claro que isto, com o avançar tem tendência a diminuir, mas numa fase inicial não é fácil. Nada fácil.

15 **ENT- Queres-me explicar um bocadinho só essa dificuldade com a escola, que acho que foi assim uma experiência particular e que faz sentido perceber como é que isto é gerido...**

E6- É assim, a escola...

20 A J. saiu numa altura em que tinha, saiu... aconteceu esta coisa e depois saiu para o domicílio, numa altura em que tinha saído uma orientação da DGS no sentido em que a escola não podia discriminar a criança no acesso à escola.

Nós quando tentamos inscrever a J., quando falávamos em cuidados que tinham de ser efetivamente levados a cabo, era um 31.

ENT- Isto com que idade?

25 E6- Portanto, a J. entrou na escola ainda não tinha 3 anos, tinha 2 anos e pouco, ia fazer os 3.

30 É um 31. Eu nunca consegui colocar a J. numa creche, nem num jardim-de-infância por estas questões. Daí que abandonámos essa situação e tivemos de nos mudar então. Mudar a nossa vida, mudar a família, mudar de casa... e fomos efetivamente procurar redes de apoio. E a J ficou com a avó em casa, em vez de ir para a escola, para... um dos problemas (*segmento de texto incompreensível*) era a socialização.

A partir do momento que efetivamente foi chegar à altura em que tinha de ir para a ‘pré’... a partir do momento que tinha de ir para a ‘pré’ e nós queríamos efetivamente que ela fosse. Simplesmente teríamos que resolver esta questão de assumir cuidados. Não é fácil, não é fácil. Encontrámos barreiras, encontrámos muitos mitos, encontrámos ideias erróneas, falta de vontade...muita coisa.

O que tivemos de fazer foi assumirmos nós os cuidados; portanto ia eu tanto de manhã, ao almoço e depois ia buscá-la efetivamente à escola. Mas os momentos de fazer efetivamente os cuidados, tínhamos de gerir na família quem estava disponível para ir: todos os dias à escola, mais do que uma vez por dia...para resolver estas situações, porque a escola efetivamente não pode discriminar mas também não é obrigada a fazer.

ENT- Em termos de serviços de saúde tiveram algum apoio?

E6- O serviço de saúde não tem conhecimento desta problemática e o conhecimento que tem é muito rudimentar. Ali são os pais que fazem um bocadinho o papel de intermediários com a escola.

Agora na primária, efetivamente o serviço de saúde escolar foi ativado, mas também se calhar foi um bocadinho aprender com os pais porque não tem conhecimentos para... E também a dificuldade foi efetivamente, nesse sentido de integrar a criança na escola, se há... se encontramos pessoas que estão efetivamente sensibilizadas e até se predispõem a assumir, claro com muito medo, certos e determinados cuidados, pelo risco de alguma coisa correr mal, pelo risco dos pais acusarem de as coisas não serem bem feitas... também encontramos pessoas que não querem efetivamente; não é de toda responsabilidade deles; não podemos obrigar ninguém a fazer. Aqui é um misto de boa vontade da escola e das senhoras que lá trabalham em assumir este cuidado, mas não é efetivamente competência... não se pressupõe efetivamente que façam este tipo de cuidados.

Nós tivemos alguns problemas nesse sentido.

ENT- Mas no teu ver quem é que deveria responder?

E6- No meu ver, quem deveria responder... é assim... não tenho resposta muito certa para isto.

O que me responderam na altura foi “não posso colocar um enfermeiro em cada escola”; também disse “não é isso que eu pretendo efetivamente”

Agora que tem de haver efetivamente um acompanhamento mais personalizado da equipa de saúde escolar, eu acho que sim. Até porque havia limitações...

ENT- Porque mesmo para a vossa gestão diária, tinham de ter sempre na família alguém disponível o tempo todo que ela estivesse na escola.

5 E6- Tal e qual.

ENT- E supostamente ela estava... esse tempo deveria estar na escola, não é... devia-vos também libertar...

E6- Tal e qual.

10 Neste momento, nós estamos muito libertos e as coisas funcionaram de tal maneira... houve um envolvimento nosso muito grande na integração da J. no centro escolar, houve também a abertura de alguns dos auxiliares, numa fase inicial, e depois todos integraram e assumiram que efetivamente era para assumir este tipo de cuidados. E neste momento, não tenho de fazer...

ENT- Estamos a falar da mesma escola?

15 E6- Não. Estamos a falar do mesmo agrupamento, mas passou da 'pré' para o centro escolar, portanto a primária, com pessoas totalmente diferentes, com sensibilidades totalmente diferentes...

ENT- E agora na primária, estamos a falar num processo de quantos anos?

E6- De 4.

20 **ENT- De 4 anos! E agora é que sentes...**

E6- Desde o ano passado sinto-me muito mais liberto: eu não tenho de fazer contas, eu não tenho de fazer ementas, eu não tenho de me preocupar com hipoglicémias. Portanto, o processo foi de tal maneira construído ao longo deste tempo... neste momento, elas conseguem resolver entre elas quando há problemas. Quando alguma coisa foge do normal
25 no que toca à alimentação, portanto neste caso é só mesmo a alimentação: doces, bolos, porque há sempre muitas festas de anos... é que nos ligam. De resto a coisa fluiu.

ENT- Há outros casos semelhantes?

E6- Há um caso semelhante. Há um caso semelhante; nós falamos muito e eles dizem "se não fosse a J., nós não estávamos despertos para isto."

Apesar de um ser com múltiplas injeções e a J. com bomba; são coisas diferentes mas elas ganharam muito conhecimento.

ENT- Já têm esse conhecimento...

[interrupção]

5 **ENT- Então tínhamos estado a falar de mudanças e de dificuldades dos cuidadores (não é?) quando passam a ser, quando passam a assumir este papel...**

E queria-te perguntar qual é a tua perceção sobre a qualidade de vida também destes cuidadores, quando passam a ser cuidadores... se há alterações ou não...

E6- Há seguramente.

10 **ENT- Como é esta qualidade de vida e quais as maiores necessidades?**

E6- Em termos de qualidade de vida. A nossa qualidade de vida vai-se modificando em função da perceção que nós vamos tendo da doença. Assim, numa fase inicial acredito que não seja tão boa, tão (como é que eu hei de dizer)... a vida não seja fluente como se não houvesse nada que nos dificultasse a vida, mas também as coisas têm tendência a evoluir da

15 forma e da maneira como tu tratas a doença, ou seja, como tu dás a volta à gestão da doença.

Se para ti consegues manejar, consegues ter uma clara perceção da doença, das implicações e tratá-la por tu, se calhar consegues ter uma melhor qualidade de vida do que numa fase inicial que é uma adaptação. Para ti é tudo novo, há alguma revolta patente e tu não consegues... parece que tudo te cai, tudo te cai na mão... a partir do momento que

20 conseguimos dar a volta, já faz parte do dia-a-dia; se nós aceitamos, já a tratamos por tu, por assim dizer...

Claro que há dias em que não é fácil, há dias em que parece que tudo corre mal, mas a maior parte das vezes quando as coisas estão encaminhadas, quando há uma aceitação, quando, quando já faz parte do nosso dia-a-dia, tudo flui normalmente.

25 **ENT- E quais é que tu achas que são assim as maiores necessidades dos cuidadores, no geral?... é a tua perceção claro...**

E6- As necessidades se calhar é alguém, alguma entidade que nos dê apoio no sentido de “o que é que nós precisamos?”... Nem que seja só mesmo para validar os nossos comportamentos, para dizer que estão lá para as eventualidades... e... parece que muitas

30 vezes ficamos entregues a nós próprios.

ENT- E quem é que tu vês que poderia responder a isso? Ou ser essa figura? Consegues identificar?

E6- Não sei... não consigo identificar.

Porque realmente não há efetivamente nada... algumas associações sim... mas não sei se
5 dão efetivamente a resposta que nós, que nós cuidadores (eu estou a pensar no global) precisam.

Muitas vezes ficam, parece que ficam entregues a eles próprios... é essa a noção que eu tenho, não propriamente na minha situação. Que aí eu acho que também nos validamos um ao outro.

10 **ENT- Sim.**

E6- E tentamo-nos apoiar.

Mas pensando no global e visto que nós trabalhamos muito tempo com a doença crónica, parece que às vezes se não for o hospital... no cansaço, nas dificuldades, não vejo assim mais nada a não ser o hospital que nos dê um bocadinho... um colo... mas este colo...

15 **ENT- Não encontras resposta assim mais efetiva...**

E6- Não estou a ver.

ENT- E nessa falta de resposta, ainda assim, que recursos é que tu vês os cuidadores a mobilizar e a irem conseguindo procurar e aceder para minimizar estes impactos do dia-a-dia?

20 E6- Sinceramente, não vejo assim nada.... ou eu tenho andado assim um bocado... passa-me ao lado.

Mas não vejo que haja assim grande mobilização... claro que há associações de pais e associações de cuidadores, mas sinceramente em termos de respostas não sei efetivamente quais são as respostas que eles dão as necessidades de toda uma comunidade com
25 necessidades de cuidados.

Sinceramente, não sei.

E quando os há, acho que há tantos entraves que as pessoas acabam por desistir. É essa a noção que eu tenho.

ENT- Portanto... No teu caso, tiveste algum apoio assim de alguma associação?

E6- Não.

ENT- Onde é que tu achas que tu, enquanto enfermeiro poderias ter essa intervenção junto dos cuidadores, não é? Aqui o foco passar a ser, “passar”... continuar a ser os cuidadores mais do que a criança com doença crónica.

5 **O que é que tu achas que poderia acontecer?**

E6- Na altura, quando, quanto estive efetivamente... na altura convidaram-me para ser membro da DTT (Diabetes Todo o Terreno) só que eu na altura, uma das coisas que eu defendi foi que a associação devia estar no terreno.

10 Porque se vens às consultas devias ter ali alguém (não estou a dizer que em permanência), o ideal seria alguém em permanência, mas pelo menos muitas vezes por semana estar aqui alguém para as eventualidades... Se as instituições efetivamente existem para dar apoio às pessoas com necessidades...

15 Eu também uma vez defendi que havia de haver um espaço no hospital para este tipo de situações. As pessoas vêm a consulta, vêm com as suas dificuldades, com as suas limitações (que o hospital muitas vezes não consegue dar resposta sem essas associações)... deviam estar no terreno. Acontece que não. Só vêm efetivamente quando são chamados; temos de andar à procura... isso não deixa... eu chamei isso à atenção, mas também...

ENT- Mas chamaste a atenção da associação?

E6- Sim. Da associação. Sim. Que podia ter um espaço.

20 Mas depois, é assim, o hospital...o que na altura foi identificado, foi levantado que todas as associações que trabalham com crianças com doença crónica, se tivessem uma associação... o espaço... o hospital era só associações.

ENT- Não tinha espaço para dar representação a toda a gente.

25 E6- Tanto que há cá uma associação lá em baixo, que é, que tem agora o quiosquezinho, como é que se chama? A dos miúdos com autismo.

ENT- Sim.

E6- Têm lá um espacinho pequenino.

Eu disse porque não ter lá um espacinho pequenino semelhante em que quando os pais, os cuidadores, vêm com os miúdos ao hospital, se houver alguma necessidade, mesmo de

intervir, perguntar se está tudo bem, se há alguma dificuldade que a associação possa ajudar, porque isso ninguém te chega a perguntar efetivamente.

Ninguém te chega a perguntar...

Uma vez, eu, na altura, as minhas limitações, as minhas dificuldades, que as há... e há
5 dificuldades e por vezes dar a volta a certas e determinadas coisas, problemas que surgem... eu... o que me dizem quando venho cá procurar resposta é “ligue para a linha de apoio”. A linha de apoio efetivamente muitas vezes descarta. Muitas vezes eu encontrei aqui o delegado da informação médica da, portanto da ‘Roche’ e o que ele me respondeu é que “eu nunca estava satisfeito”.

10 Ou seja, a gente queixa-se e depois obtemos estas respostas e o que é que tu fazes? Resignas-te... ou lutas.... e contra tudo e contra todos ou então resignas-te. E eu disse “pronto, então mas é assim...se há problemas...” Ainda pensei... comecei a olhar para ele e comecei a pensar: se há problemas... perguntam-nos se está tudo bem, se nós temos problemas; os problemas perpetuam-se... o que é que eu hei-de dizer? Que está tudo bem quando há
15 problemas?

E depois ainda obtemos estas respostas “nunca estão satisfeitos”!... se há problemas com as pilhas... (supostamente a bomba deveria guardar a pilha....trocar a pilha uma vez por mês...eu troco-a de 3-3 dias ou 1vez/semana. Se o calculador devia trocar a pilha uma vez por mês... eu troco-a de 3-3 dias ou 1vez/semana. É porque alguma coisa não está bem. Se
20 eu reporto isso dizem que eu nunca estou satisfeito... o que é que eu faço? Compro pilhas a ”torto e a direito”. Quando vou às compras são 50€ de pilhas... É isto ou aquilo, ando sempre a ver se tenho pilhas ou se falta alguma coisa. Porquê? Efetivamente não há resposta.

E depois lá está, esse tipo de associações que efetivamente as há mas não vão ao teu encontro, tu é que tens de ir ao encontro deles. Eles deviam estar cá no terreno. Tal como nós no
25 serviço. Se os pais têm dificuldades, se há uma assistente social, essa assistente social devia estar no terreno. Perguntar como é que estão as coisas, se há dificuldades, se há este tipo de apoios para ajudar esta ou aquela família porque não acioná-los?

ENT

Encaminhá-los para...

30 E6- Não acontece.

Eu lembro-me que tive uma vez com a assistente social, numa fase de início de diagnóstico em que ela só me perguntou: quanto é que eu ganhava, se tinha casa própria, se tinha carro, se tinha dinheiro no banco... se eu tinha isto... Quer dizer!...

5 Efetivamente isso faz parte. Então e porque não “que dificuldades tem?”, o que é que precisa? O que nós podemos ajudar?”

Mas não querem só querem perguntar se há isto, se há aquilo, se há o outro...

ENT- A avaliação é muito mais genérica, não chega ao particular...

(segmento de texto incompreensível)

10 **ENT- Estavas a falar dessa questão das associações estarem representadas como é que tu achas que... ou o que é que tu vês de diferente nessa resposta que as associações podem dar e que o hospital não dá? Por exemplo...**

E6- Ir de encontro efetivamente às necessidades da família. Intervir mais. E estar mais presente.

ENT- Porque é que o hospital não responde a isso?

15 E6- Não sei. Efetivamente não te sei dizer.

Entretanto, por questão de indisponibilidade na altura (fui para o mestrado e também por estar um bocadinho mais desligado) e acabei por dizer à presidente da associação que não conseguia dar resposta. E tinha que abandonar porque as reuniões eram ao sábado. Ao sábado a maior parte das vezes ou estava a trabalhar ou então não conseguia vir diretamente de
20 Miranda e orientar as coisas para estar aqui a tempo e horas. E então disse “a minha disponibilidade neste momento não é efetivamente aquela que eu queria” e tive de abandonar. Mas lá está, o que é que faz a associação DTT? faz encontros. Agora faz encontros de diabéticos, faz campos de férias mas acho que devia ser um bocadinho mais. É estar...

25 **ENT- Continua a estar dirigida também, e bem, mas às crianças. Aos cuidadores não vês essa resposta.**

E6- Não. E não só. Ela podia estar direcionada efetivamente às crianças mas estar mais. Mais. Intervir mais. Estar no hospital efetivamente. Aparecer mais.

30 Se há uma consulta de diabetes todos os dias era identificar efetivamente quais são os miúdos com diabetes. Quais são os miúdos com dificuldades. Que respostas é que a associação pode

dar às dificuldades que os pais e as crianças manifestam. Uma simples coisa era formação nas escolas... há tanta informação; há tanta desinformação, neste caso sobre o que é que é a diabetes, sobre as hipoglicémias, sobre o meio de atuar perante uma hipoglicémia. Há tanta coisa que se podia fazer e acho que isso não...passa um bocadinho ao lado.

5 **ENT- Acaba por ficar sem resposta, sim.**

Assim no teu dia-a-dia, no fundo também cuidamos aqui de crianças com doença crónica (de outra forma mas sim) que estratégias é que tu vais usando também para ajudar os pais neste papel?

10 E6- É assim, o facto de um diagnóstico de uma doença crónica, e nós aqui vemos isso quase todos os dias, não é fácil para um pai; é um pai que idealiza uma criança saudável e sã e vai passar a ter uma condição que o vai acompanhar para o resto da vida.

Os pais quando têm alta, ou quando se perspectiva uma alta, há necessidade de dar continuidade efetivamente. E quando há a necessidade de dar continuidade de cuidados os pais ficam muito assustados, e acho que cabe-nos a nós preparar atempadamente esse terreno e muitas vezes isso não acontece. Não nos dão tempo para isso. Não conseguimos efetivamente ter essa perceção de quanto tempo é que a criança vai estar internada e o que é que os pais efetivamente necessitam para.

20 Fazemos isso de um modo, se calhar, instintivo, mas essa preparação acaba por não ser tão...tão eficaz. Tão bem estruturada. Claro, que muitas vezes, acaba por ser um bocadinho atabalhoada e feita rapidamente porque não damos tempo aos pais para perceber efetivamente se têm dificuldades em casa, se é preciso alguma coisa em termos de adaptação.

Acho que devia ser feito de forma...

ENT- O que é que não devia faltar nessa preparação? Ou o que achas que é essencial?

E6- Eu acho que devia haver... primeiro, efetivamente é... antes nós...

25 Efetivamente o que diz as *legis arts* é que deves preparar a alta no momento da admissão. Mas acho que deviam ser feitas efetivamente reuniões multidisciplinares, quando efetivamente se programa alta devia estar a assistente social, o médico, o enfermeiro... uma equipa mais alargada e perguntar aos pais: “há estas limitações, há estas condições que temos de dar resposta. Quais são as vossas dificuldades? O que é que vocês precisam?”

Claro que as necessidades podem-se alterar de dia para dia mas acho que esse acompanhamento, antes da alta (e estamos a falar numa primeira alta) devia ser feito um bocadinho mais... mais.... Mais bem estruturado.

ENT- Mais sistematizado?

5 E6- Isso mesmo.

Apesar de nós termos... nós temos feito algum caminho e temos um guia de preparação para a alta. Mas acho que devia ser uma coisa mais multidisciplinar e não só a preocupação do enfermeiro, andar sempre atrás de quem de direito “o que é que a criança necessita? O que é que a gente pode fazer?” e começar a preparar os pais para...

10 Isso acho que falta um bocadinho.

Não sei. É a minha perceção. Não sei se erradamente.

ENT- Sim. Bem...

O que é que tu achas (ainda tem a ver com isto) mas o que é que tu achas ou que tu vês que poderia acontecer ainda? Como é que tu vês estes aspetos que ainda não estão a ser tão bem respondidos, neste caso de apoiar os pais no papel de cuidadores? O que é que tu vês que poderia acontecer? Ou que tu imagines que gostarias de fazer (isso)?

E6- Não sei sinceramente. O que é que a gente poderia fazer?

É que acaba por ser... O que podíamos fazer efetivamente era tentar ir saber... mas isso em concreto e sempre complicado tentar programar altas neste serviço, que de um momento para o outro acaba por se decidir assim e nós não temos margem de manobra. Efetivamente a alta não é uma responsabilidade nossa mas devíamos efetivamente ter uma preocupação acrescida relativamente a essa questão. Não temos efetivamente. Acabamos por levar as coisas ao sabor da maré.

Mas devíamos ter efetivamente um papel e dizer “Não. Não há... os pais não estão capazes assumir os cuidados.”, quando não há efetivamente... uma enoxaparina³⁴ que os pais não se sentem capazes de administrar e andamos a insistir, a insistir para eles assumirem.

Lá está, o hospital tem efetivamente a responsabilidade de colocar as crianças em casa, com segurança, mas também havia de haver apoios no sentido de quando os pais não são capazes, não conseguem... e nós estamos ali parece que estamos a obrigá-los a fazer.

³⁴ Terapêutica anticoagulante de administração via subcutânea.

Devíamos ter uma preparação mais... Primeiro perceber efetivamente se eles querem. E depois então começar de outra maneira. Parece que começamos logo ensinamos e não nos perguntamos, não “nos perguntamos” não.... Não lhes perguntamos efetivamente se eles querem assumir certos e determinados cuidados e assumimos logo que sim.

5 **ENT- E no acompanhamento assim em casa, quando ficam mais tempo em casa ou vêm aqui pontualmente aos internamentos?...**

E6- Perdemos um bocado a noção.

Eu não sei se havia de haver algum contacto.

10 **ENT- Mas do que os pais também te vão transmitindo? Sei lá, achas que faz falta algum tipo de acompanhamento ou sentes que isso é feito de outra maneira?**

E6- Não sei. Sinceramente desconheço.

Perdemos um bocadinho a noção a partir do momento em que os miúdos deixam de estar à “responsabilidade” (entre aspas) do internamento e começam a ser seguidos no hospital de dia, a gente perde um bocadinho o contacto.

15 Não sabemos efetivamente o que é que a criança está a fazer. Muitas vezes estão fora de tratamento e nós também não sabemos.

Não sei. Muitas vezes ligam-te para cá: “Quem é? O que é que ele está a fazer?...” Acabamos por ter de fazer um rol de perguntas porque perdemos um bocadinho a noção de qual é o ponto de situação relativamente àquela criança, àquela família. Não sei se havia de haver aí
20 um contacto mais de interligação... não sei...sinceramente...

ENT- Sim. No fundo há depois uma continuidade para o hospital de dia que acaba por acontecer. Sim. Mas a questão é assim? Pode ser noutra sítio, até pode ser num centro de saúde de mais proximidade ou não?

E6- Claro, claro.

25 **ENT- Qual é a tua perceção de qual é o caminho mais certo? Se é que há...**

E6- Não sei. Sinceramente não sei.

ENT- Ou depende depois de cada caso?

E6- Não te sei dizer qual é o caminho certo.

É assim, em termos de acompanhamento, falando da minha situação concreta, se não for o hospital, os centros de saúde não têm capacidade de resposta. Não sabem sequer: equivalentes nunca ouviram falar; insulina por esquema efetivamente o que eles estão habituados é inferior a 80, retira uma unidade, de 80-120 dá “x”, de 120-150 acrescenta uma... é isso a que eles estão habituados.

ENT- Funcionam noutra lógica.

E6- Não...

Quando nós efetivamente fomos a um centro de saúde para a J. fazer as vacinas, nós levámos o esquema, que ela perguntou-nos... e “O que é isto? Nós não percebemos nada disto; bomba? Não contactamos.” Portanto, é tudo muito novo e se não for efetivamente o hospital a dar resposta não há capacidade noutros serviços.

ENT- Mas em algumas situações poderia facilitar, não é? Esse contacto ser feito em proximidade e não teres de recorrer sempre ao hospital?

E6- Esse contacto. Sim. Mas efetivamente...

ENT- Mas é o que... (na maior parte dos casos é isso)... é como são acompanhados aqui, são sempre acompanhados aqui.

E6- Sim.

Tanto que eu agora fui ao centro de saúde da Lousã. Fui lá entregar material para o nosso encontro, se havia algum projeto na comunidade, no âmbito da pediatria, que eles quisessem vir apresentar...

A colega acho o máximo o nosso... a nossa mostra de cuidados, e referenciou efetivamente que as dificuldades que eles sentiam. Neste momento apareceram uns casos novos de diabetes, com crianças pequenas, e eles tinham muita dificuldade porque não percebiam nada. E efetivamente sentem necessidade de fazer formação nessa área porque não conseguem dar resposta, tanto os enfermeiros, como o pessoal médico.

Não há efetivamente formação. Não há transmissão de informação porque eles também não conseguem dar resposta. Muitas vezes, era o que a colega estava a dizer, muitas vezes os pais sabem muito mais informação do que propriamente aquela que eles conseguem ajudar quando há algum problema. E nessas situações onde é que nós nos dirigimos?

ENT- Claro. É isso. Porque se forem aí também recorrer como serviço de apoio, depois também não encontram essa...

E6- Sim.

5 E também aquelas dificuldades que nós temos quando mandamos crianças para os centros de saúde, ou para outros serviços de saúde, com necessidade de fazer medicação, e não se sabe das dificuldades muitas vezes que têm: muito medo em administrar fatores de crescimento, pensam que é quimioterapia; depois a dificuldade em calcular doses, acabam por dar doses em excesso relativamente à prescrição... há essa limitação.

ENT- Aí é uma questão até de informação, não é? Não só de formação...

10 E6- Também.

Apesar de nós muitas vezes fazermos esse contacto prévio, fazermos essa ponte... e há preocupação em que tudo funcione bem e tentamos organizar as coisas de tal maneira para que a criança não espere, seja logo atendida, mandamos informação da medicação e do cuidado que é necessário... fazemos contas, fazemos tudo direitinho. E muitas vezes falha.

15 Agora porquê, não te sei dizer.

Não te sei dizer, que eu de vez em quando questiono-me que ultimamente (*segmento de texto incompreensível*) Fazemos a carta de alta, metemos lá a dose (que efetivamente não devíamos colocar) a dose, a quantidade a administrar... Efetivamente isso foi questionado...

20 Mas acontece que os pais muitas vezes não confiam nos centros de saúde e preferem vir cá, se são de perto. E há essas, esses *reports* de situações mal conduzidas nos serviços de saúde da periferia.

ENT- Sim. Só se quiseres concretizar alguma coisa, mas também já falámos...aqui, se os enfermeiros deveriam ter um papel mais...

E6- Ativo?

25 **ENT- Mais definido. Ativo, sim.**

E6- Acho que sim. Somos um bocadinho descartados para meros executores de certas e determinadas tarefas e acho que desvaloriza muito o nosso trabalho, muitas vezes.

Aqui, nota-se efetivamente.

ENT- Mesmo nesta parte de formação e de... Como é que tu vês isso?

E6- Acho que sim. Não sei se é a minha perceção mas parece que muitas vezes... (Agora já há uma certa abertura quando te chamam efetivamente...) por exemplo, uma simples informação dos pais e quando há efetivamente a visita médica; tu não estás presente, tu não sabes o que é que se passa: o que é que foi dito aquele pai; qual é o plano terapêutico, onde
 5 é que tu podes intervir; o que é que tu podes dizer; o que é que tu podes clarificar... ficas um bocadinho naquela "o que é que foi dito?"

Muitas vezes sabes certas e determinadas coisas pelos pais.

ENT- Mas aí também já perdeste a oportunidade de discutir o plano em equipa, não é?

10 **Aí já vais dar continuidade...**

E6- É assim, se houvesse efetivamente uma parceria médico-enfermeiro, no que toca a cuidar a criança. Acho que devia efetivamente haver ali o enfermeiro que está com a criança, se não fosse o enfermeiro que está com a criança alguém que esteja, por exemplo, de manhã, e, na altura, a enfermeira chefe ou a substituta (se nós não pudéssemos) e fazer dessa forma.

15 E efetivamente avaliar a criança, ver o plano terapêutico e depois efetivamente ter resposta daquilo que se pressupõe. Não... Acho que falta um bocadinho...

Se bem que já se tenta fazer um bocadinho e temos um papel mais ativo no que efetivamente é fazer a avaliação da criança... chamam-nos para estarmos presentes na visita médica. Mas não é feito com a efetividade que deveria ser.

20 **ENT- No fundo tu... (e vou pegar aqui um bocadinho... porque o tema do trabalho é exatamente esse e acho que tu estás à vontade com os termos, vou explorar isso...) Em termos de coprodução efetivamente existe coprodução de cuidados nestas crianças com doença crónica? E quem é que está envolvido? Os pais? Enfermeiros? Médicos?...**

E- Devia haver mais.

25 **ENT- Estão esses grupos todos? Ou...**

E6- Não. Acho que devia haver mais. Ser mais eficaz do que propriamente é.

Acho que devia haver efetivamente, como eu te disse, uma equipa que estivesse presente mais efetivamente na produção de cuidados, ou seja, ser mais efetivo na prestação de cuidados e mais eficiente depois na continuidade.

É essa a noção que eu tenho. Não sei se...pode ser só a minha percepção errada...forma de ver as coisas. Não sei se tens essa noção ou...

ENT- Sim. Eu... Estava a falar isto e agora acabamos que não tenho mais perguntas.

5 **É neste sentido de coprodução... onde é que começa? E normalmente não começa em nós, nem começa com as partes todas... os elementos vão entrando...era o que estavas a dizer, depois acabas por ser executor e os pais vão seguindo o plano e às vezes dão umas ‘abébias’ do que é que acham que pode ser, porque até viram não sei aonde... e às vezes são bem recebidos, outras vezes nem tanto... e é por aí... acho que a ideia é exatamente essa... é perceber qual é este espaço de coprodução...**

10 **Obrigada.**

Anexo IV - Matriz base de categorização dos dados qualitativos

Categories	Subcategorias	Dimensões
O cotidiano dos cuidados	Vivência dos cuidadores informais	Surgimento e vivência da doença
		Tipos de cuidados e envolvimento dos cuidadores
		Responsabilidade e decisão de cuidar
		Autoavaliação do papel de cuidador familiar
	Mudanças e impactos	Qualidade de vida
		Mudanças mais significativas
		Necessidades, dificuldades e preocupações
		Apoios e estratégias facilitadoras
Coprodução de cuidados	A relação enquanto campo de coprodução	Atores
		Contexto
		Comunicação, confiança e responsabilidade
	Papéis e contributos dos participantes	Expectativas
		Saberes e competências
	Vantagens e barreiras	Vantagens
Barreiras e limites do processo		

Anexo V – Pareceres da Comissão de Ética para a Saúde do CHUC



Comissão de Ética para a Saúde

Yves/ Á LUIZ
para debate

Dr. Francisco Parente
Diretor Clínico
C.H.U.C. - EPB

Exmo. Senhor
Dr. Francisco Parente
Dign.º Diretor Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 0189/CES	16-07-2018

Proc. N.º CHUC-043-18

ASSUNTO: *Estado Observacional "Crianças com doença crónica. O papel da família e dos profissionais na reprodução de cuidados."* – Joana Isabel Patrício Rodrigues, Enfermeira no Serviço de Oncologia do Hospital Pediátrico do CHUC e aluna do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra (estudo a ser realizado no Serviço de Pediatria Médica HP-CHUC).
(Entrada do processo na CES a 03.04.2018)

Cumprre informar Vossa Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 13 de Julho de 2018, com a presença da maioria dos seus membros, após análise do projeto mencionado em epígrafe e ouvido o relator, emitiu parecer desfavorável à realização do estudo, na sua atual formulação. Parecer aprovado por unanimidade.

Fundamentação:

O estudo prevê a realização de entrevistas a cuidadores de crianças com doença crónica (pais, cuidadores principais há mais de 6 meses) e enfermeiros, indicados pelas enfermeiras chefes dos serviços de Pediatria Médica e Oncologia Pediátrica. Após obtenção de consentimento escrito da participação no estudo, será acordado o momento para a entrevista, a que se seguirá a sua análise de conteúdo. Após todas as entrevistas realizadas criar-se-ão "grupos focais" (no mínimo será realizado um encontro) com os elementos entrevistados, orientados pela investigadora, no sentido de responder ao objetivo de definir estratégias ou linhas orientadoras de uma ação concreta de apoio/ suporte dirigida a pais/cuidadores de crianças com doenças crónicas. Acresce que, no ponto 7 do modelo da CES - Risco/benefício é dito "tentar-se-á evitar deslocações além do necessário, sendo que para a realização dos "grupos focais" isto possivelmente seja necessário." Além de esta informação não constar no consentimento informado, o que deverá acontecer, a deslocação ao Hospital, apenas para participar num projecto de investigação, obriga constituição de um seguro, que cubra eventuais acidentes pessoais, bem como ao pagamento das deslocações.

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

DO CHUC, EPB

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Borges
Presidente da CES do CHUC

EP/CES

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Borges; Prof.ª Doutora Maria Helena Brito Sousa Martins; Dr. Mário Rui Almeida Branco, EM; Alípio Tavares Mendes; Prof.ª Doutora Célia Almeida Soares Ribeiro; Prof.ª José António Almeida Pais; Dr. José António Pais; Dr. José Álvaro Galvão Gonçalves, EM; Fernando Matos; Dr. José António Teófilo Dias; Cláudia Santos; Dr. Paulo Figueiredo.



Comissão de Ética para a Saúde

Visto/ A.U.D. para debate

30.10.18 Francisco Parente Diretor Clínico ERE

Exmo. Senhor Dr. Francisco Parente Digmº Diretor Clínico do CHUC

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 0250/CES	22-10-2018

Proc. N.º CHUC-043-18

ASSUNTO: Estudo Observacional "Crianças com doença crónica. O papel da família e dos profissionais na coprodução de cuidados." - Joana Isabel Patrício Rodrigues, Enfermeira no Serviço de Oncologia do Hospital Pediátrico do CHUC e aluna do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra (estudo a ser realizado no Serviço de Pediatria Médica HP-CHUC). [Reentrada do processo na CES a 06.09.2018]

Cumprir informar Vossa Ex.ª que a Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, reunida em 19 de Outubro de 2018, com a presença da maioria dos seus membros, após análise dos esclarecimentos adicionais enviados pelo investigador às questões colocadas pela CES, relativamente ao projeto mencionado em epígrafe e ouvida a relator, emitiu parecer favorável à sua realização. Parecer aprovado por unanimidade

Mais se informa que a CES do CHUC deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CHUC, E.R.E.

Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros Presidente da CES do CHUC

UPC&E

A CES do CHUC: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros, Pres.ª Doutora Inês Patrício Patrão Saraiva Martins, Dr. Mário Rui Almeida Botelho, Dr.ª João Tiago Mendes, Prof. Doutor Carlos Alberto Torres Ribeiro, Dr. José António Paço, Dr. José Aires Gil, Dr.ª Catarina Silva, Dr. Fernando Moura, Dr. José António Pinheiro, Dr.ª Cláudia Santos, Dr. Paulo Aguiar.

Anexo VI – Documento de aprovação do Projeto de Investigação pelo CHUC



REPÚBLICA PORTUGUESA
SAÚDE



SNS SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE



CIUC
CENTRO HOSPITALAR E UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA

11.1

CHUC - Unidade de Inovação e Desenvolvimento

UNIDADE DE INOVAÇÃO E DESENVOLVIMENTO

Autorizamo. Como modo de informar a Comissão de Ética, deve esta Comissão ser informada SEMESTRALMENTE do desenvolvimento do projeto Conclusão e Relatório

Autorizamo. Como modo de informar a Comissão de Ética, deve esta Comissão SEMESTRALMENTE do desenvolvimento do projeto Conclusão e Relatório

Exmo Senhor
Prof. Doutor Fernando Regateiro
Presidente do Conselho de Administração
Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
	06/12/2018	CIUC-018-18	30-10-2018

ASSUNTO: Aprovação do Projeto de Investigação CHUC-018-18

A pedido de **Enf.ª Joana Isabel Patrício Rodrigues**, recebeu esta Unidade um pedido de autorização de um Projeto de Investigação sobre **"CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA. O PAPEL DA FAMÍLIA E DOS PROFISSIONAIS NA COPRODUÇÃO DE CUIDADOS"**, ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 21/2014 de 16 de Abril e colheu parecer favorável da Comissão de Ética deste Hospital.

Informa-se V. Ex.ª que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para o CHUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

PIA Coordenadora da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

Jose Saralva

(Prof. Doutor José Saralva da Cunha)

C. H. U. C. - EPE
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
Pag. N.º *8009 PIA*
Origem
Data: *3 12 2018*

Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
Praça Prof. Mota Pinto, 3000 - 075 Coimbra, PORTUGAL
TEL + 351 219 400 422 - FAX + 351 219 852 241 - EMAIL: info@chuc.ucp.pt - www.chuc.ucp.pt

1/1

Anexo VII – Formulário de Consentimento Informado

FORMULÁRIO CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente documento visa pedir o seu consentimento para a participação no estudo de investigação: "Crianças com doença crónica. O papel da família e dos profissionais na coprodução de cuidados", a ser realizado por Joana Isabel Patrício Rodrigues, enfermeira no Serviço de Oncologia do Hospital Pediátrico do Centro Hospitalar de Coimbra- EPE, no âmbito do Mestrado em Intervenção Social, Inovação e Empreendedorismo da Universidade de Coimbra, sob orientação do Professor Doutor Pedro Hespanha.

O estudo tem como objetivos principais conhecer a perceção dos pais de crianças com doença crónica sobre o seu papel e sobre as implicações da doença na sua vida quotidiana; e, simultaneamente, conhecer a perceção dos enfermeiros que cuidam estas crianças sobre as dificuldades e necessidades que os pais enfrentam e as estratégias por aqueles usadas para ajudar os pais a lidar com as dificuldades; além de se pretender definir, com os cuidadores formais e informais, procedimentos de apoio/ suporte que potenciem o papel dos pais e minimizem os impactos negativos do assumir deste papel de cuidadores.

A sua colaboração será concretizada através de uma entrevista individual de cerca de 1h, que será gravada e cujos dados obtidos serão trabalhados e usados exclusivamente no âmbito desta investigação, pelo que será **garantida a sua confidencialidade e anonimato**. A data, horário e local da entrevista serão acordados com o investigador, evitando deslocações ou despesas acrescidas para si.

A sua **participação é voluntária**, sendo livre de a todo o momento solicitar esclarecimentos sobre o estudo ou mesmo interromper a sua participação no estudo, sem que isso acarrete qualquer contrapartida.

No caso de ser enfermeiro, poderá ser pedida a sua colaboração num grupo focal de discussão dos resultados das entrevistas (a ponderar no decorrer do estudo), sendo para isso garantido que o encontro decorrerá no seu tempo de permanência no hospital, em acordo com os participantes no estudo e os enfermeiros chefes dos serviços. Poderá participar apenas na entrevista e não no grupo focal.

Acredita-se, que com a sua participação, estará a contribuir para que, no futuro, se possa promover melhor prestação de cuidados às crianças com doença crónica e melhorar o apoio aos seus cuidadores familiares.

Assim, caso aceite colaborar, agradece-se que assine o presente termo de consentimento.

Desde já agradece-se a sua colaboração, estando disponíveis para qualquer esclarecimento adicional.

A Investigadora:

Joana Isabel Patrício Rodrigues

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que, relativamente ao estudo levado a cabo por Joana Isabel Patrício Rodrigues: “Crianças com doença crónica. O papel da família e dos profissionais na coprodução de cuidados”, tive oportunidade de solicitar esclarecimentos e foram-me dadas explicações sobre a finalidade e os objetivos, a modalidade e as vantagens de participação no estudo, os riscos e os desconfortos incorridos, a garantia de anonimato e confidencialidade, bem como, da possibilidade de abandonar o estudo no momento que o desejar.

Pelo presente documento, **aceito participar no estudo de investigação. E, que os dados colhidos sejam utilizados para este estudo.**

Data: ____/____/____

Assinatura:
