



**O ENCONTRO COM A AJUDA MÚTUA**

*PERCEPÇÕES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA*

**Dissertação apresentada para obtenção do Grau de Mestre em  
Comunicação em Saúde, sob a orientação do Professor Doutor  
Luís Miguel Neto**

**Zaida Borges Charepe**

**LISBOA  
2006**

---

**C**om profunda amizade e admiração, este trabalho é dedicado às crianças com doença crónica e aos seus pais, que me fazem acreditar em seguir a força do coração, em todos os momentos da minha vida.

## **A**gradecimentos ...

### ***Agradeço a todos os membros do GAPCDC :***

Pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde que o integram, pelo voto de confiança e pelo carinho com que me apoiaram, especialmente aos pais participantes neste estudo. Com as suas figuras fortes e cativantes fizeram-me acreditar ainda mais na importância da concretização do presente trabalho.

### ***Ao meu orientador, Professor Luís Miguel Neto:***

Pela sua imprescindível colaboração, disponibilidade e aposta em mim, sabendo estar presente em todas as etapas, principalmente nas mais difíceis, transmitindo-me sempre um optimismo e força para continuar.

### ***Às minhas professoras Maria Brites e Isidora Camarro:***

Pelo apoio e dedicação à investigação que continuam a demonstrar, sendo exemplos de conduta teórica e prática, no meu dia a dia de docente de enfermagem.

### ***Aos meus meninos de quem cuidei e que não venceram a batalha das suas doenças:***

Inês, Diandra, Daniela e Emanuel, para sempre no meu coração.

### ***Aos meus pais, avó e mana:***

Pelo apoio e dedicação permanente.

### ***Ao Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo:***

Pela disponibilização do espaço e de recursos materiais que tornam os encontros do GAPCDC possíveis.

### ***Às amigas e companheiras de todas as horas:***

Aline, Ana Rodrigues e Fernanda.

### ***Aos colegas:***

Isabel, Pedro, Asdrubal, Cidália, Maria da Luz e Rogério com quem tive o prazer de conviver durante o curso de mestrado.

### ***À minha equipa hospitalar:***

Aida, Josefina e Helder pelo apoio e tempo que me disponibilizaram. À enfermeira Antónia Seferlis pela colaboração e por ter apoiado o grupo desde o início das suas actividades. Aos Pediatras por estarem sempre disponíveis na retaguarda. À Dr.<sup>a</sup> Paula do serviço de formação, pela sua permanente colaboração nos encontros mensais e às Dr.<sup>as</sup> Cristina e Sónia pelo seu empenho na divulgação do grupo.

### ***Aos meus colegas docentes, da Escola Superior de Saúde Egas Moniz:***

Pela partilha das suas experiências e companheirismo.

### ***À Liga Portuguesa Contra a Epilepsia:***

Pela informação disponibilizada ao longo de todo o meu percurso de aprendizagem acerca dos grupos de ajuda mútua.

A todos os que directa ou indirectamente contribuíram para a concretização desta investigação.

*O meu bem haja!*

Desfrutar os momentos em que os pais vêem o efeito dos seus cuidados na criança, é algo de mágico e poderoso. O hino do GAPCDC, traduz essa magia e poder, já que mesmo no meio da incerteza ele recorda-nos que a escuridão se pode transformar em luz e que o Universo está nas mãos de uma força maior ...

... A força do amor:

*“Aquilo que vos quero falar  
É difícil de definir  
Só quem vive a situação  
É que pode realmente sentir.*

*Isto não é um drama  
Mas sim preocupações  
Temos sempre que tentar  
Arranjar melhores soluções.  
Temos aqui um hospital  
E grandes profissionais  
Mas o sistema de saúde  
Não deixa fazer muito mais.*

*Devemos ter fé em Deus  
E acreditar nos profissionais  
Nas horas aflitas  
São os que nos ajudam mais.*

*Deve continuar as reuniões  
Esta é a minha opinião  
Para além de aprendermos  
Controlamos as emoções.*

*Devemos erguer a cabeça  
Nunca andar com ela caída  
Temos que estar preparados  
Para as grandes partidas da vida.”*

*Mãe de uma criança com Hemofilia*  
**Hino do GAPCDC, 2002**

---

## RESUMO

Com este estudo pretendemos explorar as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, do Hospital de São Bernardo, S.A. Para tal realizamos um estudo qualitativo, com um paradigma interpretativo utilizando como abordagem metodológica os pressupostos teóricos do Inquérito Apreciativo: o princípio construcionista, o da simultaneidade, o poético, o imaginário e o apreciativo. A selecção desta metodologia recaiu na premissa de que através de questões apreciativas, podem ser recreados os desejos dos membros do grupo de ajuda mútua, despertando o seu potencial criativo com vista a uma mudança mais positiva das suas actividades.

Na procura de elementos teóricos que suportassem esta temática, abordámos a família, os pais e a doença crónica da criança e os conceitos referentes à ajuda mútua, incluindo um breve historial do grupo em análise.

Para a recolha de dados foi utilizada uma amostra não probabilística (de conveniência ou intencional) e realizadas 10 entrevistas estruturadas, tendo como finalidade obter respostas para a seguinte questão de investigação: *Como é que os pais das crianças com doença crónica têm percebido as actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, em que participam?*

Os dados obtidos foram analisados através da análise de discurso e caracterizados respeitando as etapas do Inquérito apreciativo: descobrir, sonhar, desenhar e executar. Destes dados emergiram proposições para planificar estratégias de recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o GAPCDC; de manter aspectos que mudaram a sua vida para melhor desde que pertencem ao grupo; de manter as actividades de recrutamento; de promover as actividades mais apreciadas e que lhes conferem benefícios; de manter o apoio significativo que consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde; de manter a sua autonomia nos cuidados e de implementar os aspectos mais valorizados no âmbito da divulgação deste grupo de ajuda mútua. Foram estas, as proposições atribuídas às percepções dos pais que nos levaram a pensar que os três níveis do suporte social (emocional, instrumental e formativo) contribuem sem dúvida para o sucesso desta forma de cuidar. É importante a continuidade da investigação ao nível dos contributos da ajuda mútua, no bem-estar dos pais de crianças com doença crónica, com vista ao aperfeiçoamento dos profissionais de saúde que pretendem investir na sua aplicação nos diferentes contextos de trabalho.

---

## ABSTRACT

In this study we attempted to explore the perception of parent's children with chronic disease, taking into account the activities which took place within the group of friends and parents of the chronically ill child, in São Bernardo Hospital, SA. To do a qualitative study with an interpretative paradigm using the theory of the appreciative inquiry as the methodological approach: the constructive principle, the simultaneous, the poetic, the imaginary and the appreciative. The selection of this method befell on the premise that through the appreciative inquiry one can recreate the wishes of the group members in helping each other, awakening their creative potential in the hope of a more positive change in their activities.

In the search for theoretical elements to support this theory, we got in touch with a family, parents and chronic illness of the child and the concepts regarding mutual help, including a brief history of the group being studied.

For the collection of data a improbable example was used (either out of convenience or intentional) and 10 structured interviews were made, so as to obtain answers to the following question under investigation: *How have the parents of children suffering from a chronic illness created activities within the group of Friends and Parents of the Chronically Ill Child, in which they participated?*

The data obtained were analysed through the analysis of discourses and characterised respecting the steps of the Appreciative Inquiry: discovery, dream, design and destiny. From the obtained data emerged propositions: to plan strategies in the recruiting of parents with children suffering from chronic illness for the GAPCDC; to maintain the aspects which changed their lives for the better since they joined the group; to keep up the recruiting activities and to promote the more appreciated activities carried out and which gives them benefits; professionals of keeping up the support that they consider has been given by the health; of maintaining their autonomy in the care and of implementing the more valued aspects in the area of advertising this group of mutual help.

These were the propositions given to the parents' perceptions, which led us to believe that the three levels of social support (emotional, instrumental and formative) contribute, beyond doubt, to the success of this way of caring for others.

The continuity of this investigation in the contribution of mutual help is important for the wellbeing of the chronically ill child, in the hope of perfecting the health professional's work who wish to invest in its application in the different work contexts.

# ÍNDICE

	Pg.
<b>0. INTRODUÇÃO.....</b>	<b>16</b>
<b>1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>24</b>
1.1 A FAMÍLIA, OS PAIS E A DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA.....	24
1.1.1 Processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença.....	31
1.1.2 Necessidades e estratégias de “coping” familiar.....	37
1.1.3 O processo educacional: caminho para a autonomia.....	43
1.1.4 O suporte social.....	50
1.2 OS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA – “GAMS”.....	57
1.2.1 Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua.....	59
1.2.2 Tipos de grupos e modelos existentes.....	64
1.2.3 Criação e desenvolvimento dos “GAMS”.....	67
1.2.4 Historial do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica.....	71
1.2.5 O papel dos profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua.....	81
<b>2. PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO.....</b>	<b>93</b>
2.1 OPÇÕES E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	93
2.1.1 Problemática.....	93
2.1.2 Tipo de estudo.....	102
2.1.3 Questões de investigação.....	105
2.1.4 População / amostra.....	105
2.1.5 Variáveis em estudo.....	106
2.1.6 Procedimentos éticos e formais.....	109
2.1.7 Procedimentos na recolha de dados.....	110
2.1.7.1 Inquérito por questionário.....	111
2.1.7.2 Inquérito apreciativo.....	113

	Pg.
<b>2.1.8 Procedimentos de tratamento e análise de dados.....</b>	121
<b>2.1.9 Apresentação, análise e discussão dos resultados.....</b>	127
<b>2.1.10 Limitações do estudo.....</b>	212
<b>3. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO PARA A PRESTAÇÃO / ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE.....</b>	<b>214</b>
3.1 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE RECRUTAMENTO DE PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA PARA O GAPCDC.....	218
3.2 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MOTIVAR OS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA A CONTINUAREM A PARTICIPAR NAS ACTIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC.....	221
3.3 PROPOSIÇÕES PARA ENCONTROS MENSIS DO GAPCDC BEM SUCEDIDOS.....	223
3.4 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER ASPECTOS QUE MUDARAM A VIDA DOS PAIS PARA MELHOR DESDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC.....	227
3.5 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER AS AC - TIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC MAIS APRECIADAS PELOS PAIS E QUE LHEM CONFEREM BENEFÍCIOS.....	231
3.6 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER O APOIO SIGNIFICATIVO QUE OS PAIS CONSIDERAM TER SIDO DESENVOLVIDO PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC.....	234
3.7 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER A AUTO- NOMIA DOS PAIS NOS CUIDADOS AOS SEUS FILHOS.....	239
3.8 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE IMPLEMENTAR OS ASPECTOS MAIS VALORIZADOS PELOS PAIS NO ÂMBITO DA DIVULGA- ÇÃO / APRESENTAÇÃO DO GAPCDC.....	242

	<b>Pg.</b>
3.9 REFLEXÕES DA INTERVENÇÃO NA DOENÇA CRÓNICA COM GRUPOS DE AJUDA MÚTUA E SUGESTÕES.....	245
<b>4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>254</b>
<b>GLOSSÁRIO.....</b>	<b>267</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>273</b>
ANEXO I – Recorte de imprensa acerca da divulgação do “fórum” intitulado: A legislação de Apoio à Criança com Doença Crónica.....	274
ANEXO II – Carta de autorização do Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo, S.A. para a realização da investigação.....	276
ANEXO III – Parecer dos autores da Escala de Satisfação com o Suporte Social e do Inquérito Apreciativo acerca da aplicabilidade destes instrumentos de recolha de dados à presente investigação.....	278
ANEXO IV – Instrumentos de Recolha de Dados.....	282
ANEXO V – Carta de Reforço entregue aos participantes do estudo no término da aplicação dos instrumentos de recolha de dados.....	288
ANEXO VI – Transcrição das Entrevistas.....	290
ANEXO VII – Protocolo de Recrutamento de Pais de Crianças com Doença Crónica para o GAPCDC.....	360
ANEXO VIII–Folheto Informativo do GAPCDC.....	365
ANEXO IX – Programa de Actividades 2005 / 2006 do GAPCDC.....	368
ANEXO X – Planeamento do “workshop” intitulado: O Futuro do GAPCDC.....	370
ANEXO XI –Resultados da Aplicação do Ciclo 4-D do Inquérito Apreciativo no “workshop” intitulado: O Futuro do GAPCDC.....	372
ANEXO XII – Programa de Formação para Voluntários e Profissionais de Saúde intitulado: A Ajuda Mútua e os Pais de Crianças com Doença Crónica.....	375
ANEXO XIII–Lista de Associações de Apoio relacionados com a Doença Crónica na Criança.....	377
ANEXO XIV–A divulgação da presente investigação na World Wide Web: “Appreciative Inquiry Commons”.....	388

## ÍNDICE DE ORGANOGRAMAS

Pg.

Organograma 1 – Percepção do suporte social.....	56
Organograma 2 – Tempo de partilha nos grupos de ajuda mútua.....	62

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Necessidades dos pais / Estratégias desenvolvidas no grupo.....	76
Quadro 2 – Número de internamentos e transferências das crianças A,B,D,E e G.....	98
Quadro 3 – Número de internamentos e transferências das crianças J,M,O e Q.....	100
Quadro 4 – Profissões dos pais.....	129
Quadro 5 – Relação entre a idade das crianças com a sua patologia e idade do diagnóstico.....	133
Quadro 6 – Relação entre os resultados das sub escalas e a escala de satisfação com o su – porte social.....	135
Quadro 7 – Itens negativos e positivos da sub escala de satisfação com amizades.....	137
Quadro 8 – Itens negativos e positivos da sub escala de intimidade.....	139
Quadro 9 – Itens positivos da sub escala satisfação com família.....	141
Quadro 10 – Itens negativos da sub escala actividades sociais.....	143
Quadro 11 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 1 do Inquérito Apreciativo.....	144
Quadro 12 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 2 do Inquérito Apreciativo.....	147
Quadro 13 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 3 do Inquérito Apreciativo.....	149
Quadro 14 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 4 do Inquérito Apreciativo.....	151
Quadro 15 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5 do Inquérito Apreciativo.....	153
Quadro 16 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5’ do Inquérito Apreciativo.....	154
Quadro 17 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 6 do Inquérito Apreciativo.....	158
Quadro 18 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 7 do Inquérito Apreciativo.....	160

	<b>Pg.</b>
Quadro 19 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 8 do Inquérito	
Apreciativo.....	164
Quadro 20 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 9 do Inquérito	
Apreciativo.....	167
Quadro 21 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 10 do Inquérito	
Apreciativo.....	171
Quadro 22 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 11 do Inquérito	
Apreciativo.....	174
Quadro 23 – Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 12 do Inquérito	
Apreciativo.....	181
Quadro 24 – Desejos formulados pelos pais para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC.....	186
Quadro 25 – Proposições para a planificação de estratégias de recrutamento de pais.....	218
Quadro 26 – Proposições para a planificação de estratégias de motivar os pais a continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC.....	221
Quadro 27 – Proposições para encontros do GAPCDC bem sucedidos.....	223
Quadro 28 – Proposições para a planificação de estratégias de manter aspectos que mudaram a vida dos pais para melhor desde que pertencem ao GAPCDC.....	227
Quadro 29 – Proposições para a planificação de estratégias de manter as actividades promovidas pelo GAPCDC mais apreciadas pelos pais e que lhes conferem benefícios.....	231
Quadro 30 – Proposições para a planificação de estratégias de manter o apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que pertencem ao GAPCDC.....	235
Quadro 31 – Proposições para a planificação de estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos.....	239
Quadro 32 – Proposições para a planificação de estratégias de implementar os aspectos mais valorizados pelos pais no âmbito da divulgação / apresentação do GAPCDC.....	243

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Actividades desenvolvidas pelo grupo.....	79
Figura 2 – O ciclo 4 – D do inquérito apreciativo.....	117
Figura 3 – Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC.....	147
Figura 4 – Dificuldades e estratégias a utilizarem na transmissão do apoio a outros pais.....	174
Figura 5 – Benefícios de pertencer a um grupo de ajuda mútua.....	178

	<b>Pg.</b>
Figura 6 – O significado / finalidade que tem um grupo de ajuda mútua para os pais.....	180
Figura 7 – Definir o futuro do GAPCDC.....	188
Figura 8 – Aplicação das fases do Inquérito Appreciativo ao desenvolvimento do GAPCDC.....	191
Figura 9 – Aplicação das fases do Inquérito Appreciativo ao futuro dos pais em lidarem com a doença crónica dos seus filhos.....	192
Figura 10 – Episódio comunicacional decorrido entre a mãe G e a mãe S, representado pelo modelo serpentina.....	198
Figura 11 – Exposição gráfica da frequência com que ocorreu um discurso, tendo em conta os locais ocupados pelos pais.....	202
Figura 12 – Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S e uma pediatra, representado pelo modelo serpentina.....	205
Figura 13 – Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S, uma pediatra e a enfermeira A, representado pelo modelo atómico.....	208
Figura 14 – Actividades / benefícios / estratégias referidas pelos pais.....	233
Figura 15 – Estratégias de manter o apoio fornecido pelos profissionais de saúde.....	236
Figura 16 – Estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos.....	242

## ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 – Distribuição das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo.....	94
Diagrama 2 – Distribuição das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo.....	95

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo.....	97
Gráfico 2 – Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo.....	99
Gráfico 3 – Grau de parentesco e idade dos pais que frequentam as reuniões.....	127
Gráfico 4 – Grau de instrução e idade dos pais que frequentam as reuniões.....	128
Gráfico 5 – Ano de admissão e funções no grupo dos pais que frequentam as reuniões.....	130
Gráfico 6 – Associações de apoio a que os pais que frequentam as reuniões pertencem.....	131
Gráfico 7 – Idade das crianças.....	131
Gráfico 8 – Idade do diagnóstico das crianças.....	132
Gráfico 9 – Fratria.....	134

---

	<b>Pg.</b>
Gráfico 10 – Resultados da sub escala satisfação com amizades.....	136
Gráfico 11 – Resultados da sub escala intimidade.....	138
Gráfico 12 – Resultados da sub escala satisfação com família.....	140
Gráfico 13 – Resultados da sub escala actividades sociais.....	142
Gráfico 14 – Resultados da escala satisfação com o suporte social.....	144
Gráfico 15 – Actividades em que os pais mencionaram terem participado.....	160
Gráfico 16 – Ajuda das enfermeiras pertencentes ao GAPCDC.....	163

## **ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela 1 – Variáveis independentes.....	107
Tabela 2 – Fases do processo de intervenção apreciativa.....	120
Tabela 3 – Selecção dos tópicos do Inquérito Apreciativo.....	123

---

## **SIGLAS E ABREVIATURAS**

**AH** – Associação dos Hemofílicos

**APPACDM** – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

**APPDA** – Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

**CMM** – Coordinated Management of Meaning

**DC** – Doença crónica

**E** – Entrevistado

**GAM** – Grupo de ajuda mútua

**GAPCDC** – Grupo de amigos e pais da criança com doença crónica

**GAT** – Grupo Amitié Turner

**IA** – Inquérito Appreciativo

**OIS** – Outras Instituições de Saúde

**S.A** – Sociedade anónima

**S.P** – Serviço de Pediatria

**UICD** – Unidade de Internamento de Curta Duração

## 0. INTRODUÇÃO

*“Quando aprendemos a viver no presente, a vida torna-se uma celebração de cada instante...Mas a nossa verdadeira bagagem são os instantes de verdade em que a beleza e a magia das coisas irromperam no nosso dia-a-dia e o transfiguraram”*  
(Neto, Aitken e Paldrón, 2004:104-105).

O nascimento de uma criança com doença crónica é um facto e o aumento da sua esperança de vida é uma realidade, justificada pelo avanço tecnológico nas diferentes áreas de intervenção em saúde. O impacto que estas doenças têm na família e mais concretamente nos pais, afecta todos os aspectos que se relacionam não só com a vertente social como com as vertentes financeiras, comportamentais e afectivas. As doenças crónicas provocam um impacto elevado no quotidiano de muitas famílias, não só pelas alterações económicas, sociais e psicológicas mas também, pelas limitações que impõem à criança. A adaptação é contínua, perante uma doença definida como sem cura e de longa duração, o que leva ao aumento do stresse familiar. Lidar com as doenças crónicas constitui um dos maiores desafios perante o progresso das áreas relacionadas com a saúde, uma vez que, “...têm hoje nas estruturas de saúde, sobretudo nos países desenvolvidos, um peso social significativo e crescente ...” (Suárez e Moreira, 1995:162).

“A homeostasia familiar sofre uma ruptura ...levando muitas vezes a uma situação de crise. A intensidade desta crise está relacionada não só com a utilização dos recursos familiares disponíveis, mas também com as fontes de suporte externo e com a percepção do problema ...” (Augusto et al, 2002:41). Logo, pais que apresentem menos fontes ou recursos de suporte acabam por se tornar mais vulneráveis e mais susceptíveis, face às adversidades impostas pelas doenças dos seus filhos. Os sentimentos de perda (das expectativas e sonhos que se constroem acerca do futuro); a ansiedade e as preocupações em relação ao dia a dia; os sentimentos de culpa por pensarem por vezes que não fizeram o melhor possível; a alternância entre o desespero e a esperança; o isolamento em relação à comunidade; o prestar cuidados e assumir a responsabilidade da doença das crianças; o procurar recursos (tratamentos, consultas, apoios comunitários); o desenvolvimento da perspicácia e da atenção face aos sinais de agudização e o lutar pelos seus direitos são de entre muitos outros exemplos, sentimentos ou atitudes que muitos pais podem sentir.

Os pais sendo os principais prestadores de cuidados da criança no domicílio (prestadores de cuidados informais), acabam por desenvolver um desgaste físico e emocional, uma vez que, podem ter limitações quanto ao tempo que podem usufruir de si próprios; à articulação com as suas profissões ou exigências que lhe são inerentes; à crescente carência de apoio físico e emocional muitas vezes sem identificação precoce. Por estes motivos torna-se importante actuar junto da entidade parental, para que desenvolvam todas as suas reais capacidades e assumam um papel interveniente e integrativo, quando lidam com a doença no domicílio e usufruem do apoio de um grupo de ajuda mútua.

E o que na prática significa tudo isto? Esta é a história de um grupo de ajuda mútua, designado como o Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, do Hospital de São Bernardo, S.A. Após dois anos de funcionamento deste grupo, várias são as questões que se levantam face aos seus contributos em jeito de resultados: *A **necessidade de clarificar analiticamente as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades desenvolvidas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica**, como problema de investigação*. Por outro lado, o percurso que conduziu à sua criação, contou com obstáculos inevitáveis à mudança mas também com sucessos e alegrias. É sobre estes sucessos e alegrias que o trabalho apresentado se insere no âmbito da realização do V Mestrado em Comunicação em Saúde da Universidade Aberta, tendo como tema: *O encontro com a ajuda mútua. Percepções dos pais de crianças com doença crónica*.

Mediante o problema de investigação apresentado, a pergunta de partida foi definida da seguinte forma: *Como é que os pais das crianças com doença crónica têm percebido as actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, em que **participam**?* Como objectivo geral definimos explorar as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica. Os objectivos específicos que visaram o cumprimento do objectivo geral são: analisar as percepções dos pais de crianças com doença crónica face às actividades relacionais, desenvolvidas com os profissionais de saúde pertencentes ao grupo de ajuda mútua e descrever a forma como os pais lidam com as complicações da doença crónica da criança, ao usufruírem das actividades formativas promovidas pelo mesmo.

Partilhar o significado da ajuda mútua favorece a comunicação, num processo étápico que exige da equipa de saúde uma aprendizagem, mediante as novas posições ocupadas por cada membro e que influenciam o seu crescimento. Transformar objectivos em estratégias e actividades, para a criação de um grupo de ajuda mútua, conduziu-nos à teoria que os alicerça, o enquadramento teórico. Os conceitos chave que lhe conferiram suporte teórico foram: a criança com doença crónica, a ajuda mútua, o suporte social e os cuidados centrados na família, baseados contudo nas seguintes questões de investigação: *O que leva os pais de crianças com diferentes doenças crónicas a continuarem a usufruir das actividades do grupo? Estarão realmente a serem preparados, para lidarem melhor com a doença dos seus filhos? A sentirem-se por sua vez mais apoiados, autónomos e empenhados a apoiarem outros pais nas mesmas circunstâncias? Existirá alguma relação entre a ajuda mútua e a satisfação com o suporte social de que dispõem?*

Os cuidados centrados na família são responsáveis por uma ocupação considerável de tempo, empenho e dedicação no comunicar em saúde e em contexto de ajuda mútua. Toda a nossa actividade, enquanto prestadores de cuidados dentro e fora dos serviços de saúde, reflecte o modo como nos encaramos a nós próprios e como vemos os outros. Quando se encontram conceitos que fundamentam a perspectiva da intervenção que efectuamos e quando nos sentimos em sintonia com a mesma, ficamos com a sensação de agradecimento. Dado que nos proporcionam argumentos científicos, que são essenciais à reflexão da nossa prática de cuidados. Na posição que ocupámos como investigadores, foi o que aconteceu sobretudo ao nível do papel que desempenhamos na ajuda mútua. Por se tratar de um território relativamente recente nos contextos hospitalares, a sua importância não se esgota aqui.

O enquadramento teórico encontra-se assim dividido em duas partes: Na *primeira parte* fazemos referência ao tema da família, pais e a doença crónica da criança, abordando mais especificamente o processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença, as necessidades e estratégias de “coping” familiar, o processo educacional / autonomia dos pais e o suporte social. Apresentamos ainda na *segunda parte*, os temas relacionados com os grupos de ajuda mútua, conceitos, cultura e tipos de grupo, modelos existentes, sua criação e desenvolvimento, historial do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica e por fim, o papel que os profissionais de saúde desempenham na concretização efectiva da ajuda mútua.

Independente da finalidade destes grupos, existem características comuns tais como: a realização da partilha, conhecimento de experiências, participação voluntária e continuada e suporte a diferentes níveis. As diferenças que subsistem entre os mesmos, estão relacionadas com o tipo de participantes ou com a maneira como iniciaram as suas actividades e o tipo de relação que existe entre os seus membros – as relações afectivas. “Nos grupos altamente coesos os membros tendem a ser amigáveis e cooperativos, enquanto que nos menos coesos tendem a funcionar mais como indivíduos do que como membros dum grupo ...”, sendo este último aspecto incompatível com a entreatajuda (Jesuíno, 2000:303).

Centrámo-nos assim não só na ajuda mútua, mas também na preocupação de abordarmos um vasto e apaixonante tema, os pais e a doença crónica em pediatria. As histórias que tocam de algum modo esta realidade, ao poderem ser geridas nos espaços de partilha proporcionadas pelos grupos de ajuda mútua, permitem que os pais para além de expressarem as suas vivências, preocupações, medos e receios desenvolvam as suas tomadas de decisão, utilizando apenas um veículo – a comunicação. Como refere Ramos, “Toda a comunicação é dinâmica, interactiva, irreversível e produz-se num determinado contexto físico e sociocultural ...não se limita apenas às mensagens e às interacções, mas inclui também o sistema, o contexto que as torna possíveis” (2001:158). Assim, os pais tornam-se agentes activos no processo de doença da criança, assumindo os cuidados à mesma no domicílio. Os responsáveis por esta tarefa, devem obter as informações e a preparação necessária para que garantam a qualidade desses cuidados. Tanto a informação como as estratégias de “coping” utilizadas, permitem que assumam e suportem emocionalmente o cargo desta função. Os grupos de ajuda mútua podem ser um veículo, já que fornecem suporte social a vários níveis: o social, o formativo, o emocional e o instrumental. Os profissionais de saúde demonstram quando integrados nos mesmos, competências de esclarecer, educar, informar e aconselhar em parceria com os restantes pais. Ribeiro, caracteriza o suporte social, como uma forma de suporte que “...torna as pessoas mais fortes e em melhor condição para enfrentar as vicissitudes da vida ...é um recurso, quer perante, quer na ausência, de fontes de stress” (2005:4).

No entanto, foi também importante encarar esta temática tendo em conta os processos comunicacionais desenvolvidos entre os pais de crianças com doença crónica, já que podem conduzir a relações de poder. Poder que contraria claramente o modelo biomédico

outrora vigente e, que introduz noções como as de “empowerment”, cuidados centrados na família e parceria dos pais nos cuidados. O foco de intervenção dos grupos de ajuda mútua ao promover estes conceitos facilita a divulgação de outros, tais como: “Indivíduos capacitados (*empowered*) são a base para o desenvolvimento de organizações e comunidades participantes e responsáveis” (Bandeira, 2004:100). Contudo, existe um caminho a percorrer, até porque a mudança requer reflexão e investimento. O modelo comunicacional da Gestão Coordenada de Significações (ou do Sentido) – no original Coordinated Management of Meaning – CMM, teve a mais-valia de permitir efectuar uma análise de três encontros previamente seleccionados, onde decorreram momentos de partilha. Desta forma destacou-se não só o episódio comunicacional, como a relação, o contexto, a identidade e a cultura dos seus interlocutores. Estes encontros foram designados como: *encontro da ajuda mútua com o diagnóstico*; *encontro da ajuda mútua com o suporte social* e o encontro *da ajuda mútua com os profissionais de saúde*.

Os momentos de encontro entre pais favorecem a promoção de momentos raros de verdade intensa, de relacionamentos de igualdade e proximidade, recorrendo a recursos partilhados, sem hierarquias, mas detendo uma responsabilidade conjunta na liderança dos mesmos. Quebrar o isolamento; existirem interlocutores que escutam e compreendem as suas preocupações e vivências; fomentar a aprendizagem e desenvolver competências para lidarem com a doença crónica da criança e transmitir esperança podem ser considerados como positivos. Por outro lado, os cuidados centrados na família ao envolverem um aumento da sensibilização dos profissionais de saúde quanto ao processo único e individual de cuidar da criança / pais, não excluem o aprender a valorizar os progressos e a elogiar os sucessos, facilitadores da continuidade de uma relação de confiança. A família sai valorizada, é apoiada e é-lhe conferido poder, sendo por todos estes motivos, os grupos de ajuda mútua considerados como um recurso que cria medidas efectivas de apoio na comunidade, através da união, da força social e do intercâmbio de conhecimentos.

Após o enquadramento da temática, é apresentado o desenvolvimento do estudo empírico presente. **Qualitativo**, utilizando um **paradigma interpretativo** e uma **abordagem metodológica**, baseada nos pressupostos teóricos do Inquérito Appreciativo: o *princípio construcionista* (advém do construcionismo social, onde o contexto em que os pais de crianças com doença crónica se relacionam, vivem e criam as suas próprias realidades, é determinante para a compreensão das suas próprias experiências); o *princípio da*

*simultaneidade* (a investigação acerca do GAPCDC e a mudança do mesmo, ocorrem simultaneamente); o *princípio poético* (o GAPCDC, como um grupo de ajuda mútua constituído por pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde, é um livro aberto); o *princípio imaginário* (a criação de imagens positivas do futuro do GAPCDC, é considerada como o aspecto mais importante deste estudo) e o *princípio apreciativo* (a presente investigação teve em conta, a apreciação das forças positivas e geradoras de vida do GAPCDC). Foi definida uma população alvo constituída pela totalidade de pais de crianças com doença crónica que integram o GAPCDC e, uma **amostra não probabilística** constituída por 10 participantes. Os instrumentos de recolha de dados utilizados incluíram: o inquérito por questionário para a caracterização sócio-demográfica da amostra. Neste aplicou-se uma escala de satisfação com o suporte social. E o inquérito por entrevista, com a utilização do inquérito apreciativo, para se proceder à análise da percepção dos pais face às actividades usufruídas em dois anos do grupo supracitado.

No penúltimo capítulo apresentamos a discussão dos resultados em forma de conclusão, como complemento essencial do trabalho. A este nível, a percepção que os pais de crianças com doença crónica detêm das actividades do grupo em análise, basearam-se essencialmente nos seus benefícios: suporte emocional onde os pais se apoiam mutuamente e onde podem também se sentir apoiados pelos profissionais de saúde que o integram (as enfermeiras e as psicólogas, ocupando estas últimas um papel predominante na gestão das emoções sobretudo no decorrer da partilha); o suporte formativo, onde essencialmente os pais através da troca de experiências aprendem a lidar com a doença dos seus filhos (mesmo que se tratem de distintas patologias) e através das actividades formativas concretizadas, onde as enfermeiras ocupam um papel de destaque e por último o suporte instrumental, pelo crescente interesse dos pais em continuarem a promover e a participar em actividades de angariação de fundos. Estes destinados à aquisição de diferentes tipos de equipamentos, que os pais com menos possibilidades económicas possam adquirir.

O que os leva a continuarem a usufruir destas actividades, é o facto de não só se sentirem úteis através do espírito de entreajuda, mas também de poderem essencialmente receber apoio emocional. Ao aprenderem através não só da troca de experiências, mas também através dos “fóruns” temáticos em que participam, acabam por conseguir sentirem-se mais autónomos no cuidar da criança. Consideram que não têm tanta necessidade de recorrer aos serviços de urgência, contrapondo que por outro lado sentem como membros do GAPCDC

uma facilidade de acesso e um acolhimento pelos restantes profissionais de saúde mais atempado e humanizado. Todos estes motivos conduzem os pais a apoiarem-se uns aos outros, referindo inclusive que para uma eficaz divulgação deste grupo, se deve contemplar a importância da comparência a um dos encontros mensais dos pais recém recrutados. Para além de considerarem importante a transmissão dos objectivos, actividades, constituição da equipa e os tipos de patologias das crianças a que o grupo tem dado apoio.

Salientamos ainda a dificuldade que alguns pais referiram em fornecer apoio aos pais de crianças com distintas patologias, precisamente pelo desconhecimento que detêm das mesmas. Constatámos que o GAPCDC disponibiliza suporte social aos seus membros e, que a percepção que os mesmos têm desse suporte é na maioria satisfatória e positiva. Podendo-se estabelecer desta forma alguma relação entre esse suporte e a ajuda mútua que experienciam, já que estes pais favorecem a presença dos profissionais de saúde e de pais “novos” de modo a se assegurar a continuidade das actividades ao nível da entreajuda. De uma outra perspectiva a diminuição dos gastos nos serviços de saúde, já que a autonomia referida como um dos benefícios e/ou vantagens da ajuda mútua foi salientada. Menos internamentos, menos idas aos serviços de urgência favorecem o investimento da prestação de cuidados dos profissionais de saúde fora das fronteiras da sua actuação formal. Estes poderão desta forma, continuar a ser os responsáveis na dinamização das actividades dos grupos de ajuda mútua, estabelecendo uma relação de ajuda e co-liderança com os pais. “Essa relação ...pode ser incrementada pela construção comum de metáforas que lentamente se constituem em discursos familiares. A tarefa de co-construção ...com as populações exige ...um posicionamento ético de grande humildade, que proporcione disponibilidade para aprender, educar e agir ...mesmo em situações de doença crónica ...” (Oliveira, 2004:15).

Temos consciência que a criança poderá vir a usufruir dos benefícios inerentes à própria preparação e desenvolvimento de competências e bem-estar dos seus pais, quando lidam com a sintomatologia das doenças de que são portadoras. Um exemplo concreto reporta-se às mencionadas diminuições das recorrências dos mesmos aos serviços de saúde, o que daria por si só um novo estudo de investigação. Fica a sugestão. Terminamos esta nota introdutória com um final de esperança, coragem e optimismo para que ao lidarmos com esta realidade, desenvolvamos cada vez mais atitudes de companheirismo, solidariedade, inter-ajuda e voluntariado em prol dos cuidados à criança com doença crónica / pais:

*“Queridos papás:*

*Eu gostava de vos agradecer por tudo o que têm feito por mim...sem vocês eu não podia brincar ou ir à rua sozinho...Mesmo que não goste de picas...eu sei que me dão para não estar doente muitas vezes, e sei que dão melhor que as enfermeiras todas juntas...*

*...Quando for para a escola já posso contar ao meu amigo Nuno que hoje já dei a pica quase, quase, quase sozinho, mas a professora Alice diz que tenho que aprender mais um bocadinho e que depois ela também quer aprender, assim como eu a ler e a escrever...*

*...Já disse ao Nuno que se quiser aprender, lá no hospital ensinam ou então os meus papás ensinam também. Mais a minha mamã porque o pai às vezes está a trabalhar. Mas ele ajuda sempre mesmo quando está constipado...*

*...Gostava de ter mais amigos iguais a mim para poder brincar mais à vontade. Mas a mamã disse que vai haver uma festa onde os meninos do grupo lá do hospital, que ajudam os papás, vão estar todos juntos e vai haver prendas e tudo...vou perguntar ao Nuno se quer ir, deixas papá?*

*...Ah e não se esqueçam que tenho de ficar melhor para poder andar sozinho na minha cadeira especial...eu sei que as médicas e as enfermeiras vos ajudam por isso não se preocupem que eu vou conseguir...Beijinhos papás, gosto muito de vocês.”*

Encaremos este desafio, acreditando que o optimismo na relação que estabelecemos com estas crianças e a confiança nas competências dos seus pais é determinante para o sucesso dos seus progressos, enquanto cuidadores. Tal como o referido na essência da metodologia utilizada neste estudo, “...por muito degradada que seja a qualidade ou saúde de qualquer grupo ou ser humano, alguma característica ou propriedade assegura a sua viabilidade, a sua existência ...”. É possível “...passar a considerar a vida humana colectiva como de ordem superior aos problemas e deficiências com que habitualmente é descrita ...” o que “...será o primeiro passo para iniciar uma estratégia apreciativa e optimista” (Marujo, Neto e Perloiro, 2000:37-38). Até porque viver significa por si só, optimismo, esperança e...AJUDA MÚTUA.

## 1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

*“A doença crónica na criança pode constituir uma situação de stress susceptível de ter repercussões mais ou menos graves na criança e na sua família . . . novas exigências e restrições, alterações nas suas actividades habituais, mudanças frequentes, reorganizações do tempo em função da doença. . .”*(Nogueira e Pires, 2001:133).

### 1.1 A FAMÍLIA, OS PAIS E A DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA

Neste capítulo ir-se-á apresentar de um modo mais aprofundado, apenas as questões que se direccionem à compreensão da temática em estudo – os pais da criança com doença crónica; as características da doença, a ajuda mútua e o suporte social. As características intra pessoais associadas à criança só serão abordadas quando apresentem relação com factores implicados no relacionamento com os pais e com o meio familiar.

Existe alguma diversidade quando se pretende definir doença crónica e, não existe uma definição médica aceite. Segundo os critérios fixados pela Organização Mundial de Saúde, é uma doença que esteja presente pelo menos um ano e que exija um tratamento contínuo. Outros autores referem-se à doença crónica como uma doença de duração prolongada e irreversível, “...e que deixam sequelas, impondo limitações de funções ao indivíduo, requerendo adaptações especiais em relação à doença e ao seu prognóstico” (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:267-268). Curtin e Lubkin, afirmam também a este respeito que “...a definition for a specific chronic disease is more difficult when one attempts to establish the origin of a specific condition. Many chronic diseases have multiple factors that can take many years to accumulate sufficiently to produce frank symptoms ...” (1998:6).

Neste sentido, existem inúmeras doenças crónicas classificadas como orgânicas, de que é exemplo a diabetes, a asma, a leucemia e as pertencentes ao grupo cuja etiologia é genética, como as síndromes. Contudo, apesar da diversidade das patologias existentes, os aspectos que envolvem o cuidar são na globalidade, em tudo muito semelhantes. Assim, de acordo com Magão “...é possível a referência a um conceito geral de doença crónica, na

medida em que partilha certas características comuns na vivência subjectiva da criança e seus familiares ...” (2000:10). As mais descritas na bibliografia consultada, são as referentes à perda de controlo e de segurança; às exigências que impõe aquando da separação da criança do seio familiar, dado as hospitalizações recorrentes; à angústia permanente de perda (opções sociais e emocionais) e do futuro (agudizações da doença, incapacidades ou morte), não sendo de modo algum desejável.

É um facto a predominância da doença crónica, na sociedade, onde “...as suas características – incerteza, duração e gestão oposta à cura – mostram que quer as respostas sociais, quer as respostas médicas ...se revelam inoperantes ...” (Mendes, 2005:42). Desde os primórdios do desenvolvimento da medicina, existiu sempre uma actuação baseada na intervenção para a cura. Actualmente com os meios e equipamentos existentes, cada vez mais eficazes e sofisticados, o objectivo de intervenção mantém-se comum, o que contrasta com as exigências esperadas numa doença que permanece por toda a vida. Ribeiro, considerando a doença crónica na qualidade de vida das pessoas, refere que “...podem fazer a vida do dia a dia como qualquer outro cidadão, e grande parte deles acaba por falecer ...de outras doenças que não a doença crónica que os acompanhou grande parte da vida. As doenças crónicas não se definem pela sua aparente ou real gravidade, mas sim por serem doenças, ou sem cura ou de duração muito prolongada ...”, como já tinha sido referido (1998:184-185).

A doença crónica continua a ter uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbilidade apesar dos avanços tecnológicos, proporcionarem o aumento da esperança de vida de muitas destas crianças. “O acompanhamento destas situações é fundamental e requer uma coordenação por técnicos com competências especiais, para que grande número dos seus problemas de saúde possam ser resolvidos no seu local de residência, evitando assim deslocações de urgência e internamentos hospitalares repetidos, com a inevitável saturação dos serviços” de saúde (Marinheiro, 2002:9).

A família por sua vez pode ser definida ou caracterizada de diversas formas, tendo em conta o contexto da *biologia* (continuidade da espécie); da *psicologia* (aspectos interpessoais e responsabilização pelo desenvolvimento da personalidade de um indivíduo); da *economia* (unidade de produção com vista à satisfação das suas necessidades materiais) e da *sociologia* (visão de uma unidade social complementar à

própria sociedade). De um modo tradicionalista, a bibliografia reporta-se à família como um grupo, onde se encontram presentes um pai e uma mãe indispensáveis ao crescimento físico e psicológico da criança. De acordo com Wong, a família é definida como “...um grupo de pessoas, vivendo juntas ou em contacto íntimo, que cuida uns dos outros e propiciam orientação para seus membros dependentes ...” (1999:54). Por outro lado, numa perspectiva sistémica “...o sistema familiar é entendido como informacionalmente aberto e organizacionalmente fechado, ou seja, o sistema cria as suas próprias determinações e as suas próprias finalidades integrando as informações que recebe” (Alarcão, 2002:49). Ainda numa outra perspectiva, Farrel descreve família como “...uma unidade de indivíduos que têm a responsabilidade maior pela prestação de cuidados à criança e que exercem uma influência forte no seu desenvolvimento” (1994:27).

É constituída por “...um todo social, com especificidades e necessidades próprias, inserida e influenciada por um sistema mais vasto de interações sociais ...e pelas redes sociais formais e informais. O apoio à criança passa também por apoiar a família ...” (Ramos, 2004:178). Existem teorias que caracterizam a família, tais como: a teoria acerca dos sistemas de família, a teoria acerca do stresse familiar e a teoria acerca do desenvolvimento. No entanto, o ponto comum que as une é as *funções e a estrutura ou composição familiar*. Esta última definida como uma forma de organizar os elementos que a constituem nos seus papéis e posições no seio familiar. “A estrutura de uma família pode variar de acordo com a composição de suas partes componentes e de acordo com o seu ciclo de vida ...e modificadas à medida que as necessidades ...se modificam”, incluindo também as funções que lhe são inerentes (Wong, 1999:56).

A classificação mais frequente da família é como *família nuclear* (corresponde à família tradicional, com pai, mãe e respectivos filhos); *família de pai ou mãe solteiros* (classificada desta forma devido às mortes conjugais, divórcios, entre outros exemplos); *família binuclear* (quando o casal se encontra separado maritalmente e com custódia conjunta dos seus filhos) e *família reconstituída* (quando no mesmo domicílio coabitam filhos dos adultos residentes, resultantes de uniões anteriores). Independentemente do tipo de família em que a criança com doença crónica convive, tem de se ter em conta o que a faz funcionar, pelo que surge o conceito de *forças familiares*. Wong (1999:58), refere-se às conclusões de inúmeros especialistas que lhe atribuem 12 qualidades, relacionadas com os membros que a constituem:

1. “...*compromisso* para promover o bem-estar e o crescimento ...”;
2. “...*apreciação* para pequenas e grandes coisas ...*encorajamento* para fazer melhor ...”;
3. “...despender *tempo* e fazer coisas em conjunto...”;
4. “...sentido de *finalidade* ...nos momentos bons e ruins ...”;
5. “...sentido de *congraçamento* ...de dispor de tempo e energia para satisfazer as necessidades ...”;
6. “...*comunicar-se* entre si ...que enfatize as interacções positivas ...”;
7. “...grupo nítido de *regras, valores e crenças familiares* ...”;
8. “...repertório variado de *estratégias de aceitação* que promovam o funcionamento positivo para enfrentar eventos de vida ...”;
9. Envolver-se em “...actividades de *resolução de problemas* ...para satisfazer as necessidades e procurar recursos ...”;
10. “...capacidade de ser *positivo* e ver o lado positivo em quase todos os aspectos de suas vidas ...como oportunidade para aprender e crescer ...”;
11. “...*flexibilidade* e a *adaptabilidade* ...para procurar recursos para satisfazer as necessidades ...”;
12. “...*equilíbrio* entre o uso dos recursos familiares internos e externos...”.

Para Marinheiro (2002:17-18), “...a família de hoje reparte esta função ...com outros meios de informação e formação, como a escola, a imprensa, os meios audiovisuais e as grandes redes de comunicação; no entanto, a disponibilidade e a entrega dos pais são realidades efectivas e afectivas manifestadas no interesse pelo quotidiano dos filhos, na compreensão dos seus anseios, aspirações, dificuldades e angústias”. Os problemas que

eventualmente podem surgir no domínio vivencial da doença crónica, não dizem só respeito à organização e afirmação dos papéis familiares quotidianos, mas também “...os que se referem ao seu clima emocional, aos relacionamentos no seu seio e à saúde mental dos seus restantes elementos ...A família, reage às tensões que vive, desenvolvendo por vezes sentimentos de culpa, ansiedade e raiva” (Alves, 2001:210). Nos papéis e relacionamentos entre os membros de uma família, para além das funções do pai ou da mãe, da aprendizagem desse papel (ao nível das responsabilidades sociais, morais, educacionais e do processo de saúde / doença), o seu tamanho e configuração, pode vir a colocar questões importantes na área da doença crónica. Assim, Wong (1999:60) destaca ainda a “influência da posição ordinal dos filhos”, quando se analisa a fratria na perspectiva da criança da seguinte forma:

- **Filhos únicos:** “...experimentam maior pressão parental para o comportamento maduro e para as realizações ...”;
- **Filhos primogénitos:** “...sujeitos a maiores expectativas paternas ...São provavelmente mais desejados ...”;
- **Segundos filhos:** “...São louvados com menor frequência ...Recebem menos tempo dos pais ...menos estimulados no sentido das realizações ...”.

Em contexto de doença crónica, as crianças independentemente do local que ocupam na fratria acabam por ser o foco da atenção familiar. A doença crónica exige um desenrolar de “...emoções, medos, expectativas e justificam tratamentos que podem induzir mal estar ...são um factor de stress na vida do doente e seus familiares mais próximos ...tendo a sua família um papel muito importante” (Nogueira e Pires, 2001:133). Magão em concordância, afirma no que diz respeito à doença crónica que “...tende a ser estudada e compreendida como um acontecimento de vida stressante ou perturbador ...” (2000:10). Numa outra perspectiva, se existirem irmãos da criança mais velhos, a visão dos pais pode ser reveladora do que consideram “...constituir um apoio importante e estímulo ao seu desenvolvimento, reforçando os esforços educativos ...nutrem expectativas de que ...possam assumir, no futuro, o encargo do irmão ou da irmã ...” portadora de um determinado problema de saúde (Reto e Ramos, 2001:228).

“Além do luto pela perda de uma criança perfeita, os pais podem ou não receber *feedback* positivo dos relacionamentos com seu filho ...a paternidade pode ser uma série de experiências não-compensadoras, que contribuem para sentimentos paternos de inadequação e fracasso” (Wong, 1999: 471). Sobretudo se forem os pais, os responsáveis pelos tratamentos a serem instituídos aos seus filhos e pela escolha de recursos disponíveis na comunidade. Tendo em conta o referido pela autora supracitada, “...várias estratégias podem ser úteis: educação acerca do que pode ser razoavelmente esperado de seu filho, assistência na identificação dos pontos positivos da criança, elogio por um trabalho de pais bem feito e criar pausas para descanso dos cuidados de forma que os pais possam renovar suas energias” (1999:472).

De acordo com Santos, os pais ao terem um filho com o diagnóstico de doença crónica, são conduzidos para “...uma situação de stress com impacto significativo na família” (1998:65). O confronto, as aprendizagens, as mudanças frequentes nas rotinas diárias dos pais e os obstáculos que a doença lhes impõe nos exigentes cuidados à criança, fazem com que alguns desistam das suas metas, objectivos pessoais e por vezes até profissionais. A autora supracitada, refere-se também aos efeitos que a doença pode provocar na família, tais como ao nível “...financeiro, ocupacional, pessoal, e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela” (1998:65).

A família e portanto os pais assumem um papel de relevo sobretudo na ***definição do papel da criança***, pelas atitudes e comportamentos que manifestam junto da mesma; a ***definição da possibilidade de controlo dos sintomas***, pela sua forma de encarar o mal-estar, dor ou incapacidades apresentadas pela criança e na ***definição das atitudes de adesão às prescrições médicas***, que influenciam o relacionamento parental com os profissionais de saúde e com as prescrições médicas, que no futuro serão encaradas pela criança de idêntica forma.

Em todo este processo, a comunicação estabelecida entre os elementos que constituem uma dada família é crucial, de modo a se entender a forma como a doença crónica da criança é gerida. “Considerando a comunicação como um processo social que integra múltiplos modos de comportamento (tais como a palavra, o gesto, a mímica, o olhar), as mensagens só têm sentido quando compreendidas no contexto em que ocorrem ...” (Alarcão, 2002:65-66). Logo, é através da forma como a criança e os seus pais / família comunicam, que os

profissionais de saúde poderão intervir, o que na prática de cuidados é exemplificado com a distinção de quem é o principal prestador de cuidados; figuras de referência, na identificação do elemento mais receptivo às informações transmitidas ou na expressão das suas próprias vivências. Ainda no afirmado pela autora supracitada, temos de ter em conta a existência de “...famílias que consideram que os sentimentos e as emoções são algo tão íntimo ou tão evidenciador das vulnerabilidades pessoais que criam a regra de nunca falar sobre eles.” (2002:74). Este último aspecto dificulta todo o percurso de apoio assistencial, no entanto o silêncio pode ser constituído como outro factor comunicacional que deve ser valorizado e amplificado, em prol da referida intervenção quando se pretende encarar o que uma mudança da vida familiar pode trazer como consequências ao seu próprio funcionamento. Contudo, é uma realidade que a família comunica entre si, através de mensagens verbais e não verbais, que só a mesma conhece. A comunicação acaba por ser a peça chave para que as funções de cada membro se possam realizar, independentemente do contexto vivencial e/ou assistencial em que se encontrem.

Toda a compreensão da comunicação em redor da família envolve a diversidade de papéis que a caracteriza. Ao nos reportarmos ao pai e à mãe, os que têm prioridade instrumental (relações com o meio exterior à família) são em regra do domínio do homem. Enquanto a mulher evidencia atitudes e comportamentos mais expressivos, que se situam no âmbito da integração interna das relações familiares. Acreditamos, pela própria experiência individual de cuidados a crianças com doença crónica / pais, que um pai pode também temperar a intensidade do relacionamento mãe / filho, quando a criança precisa de se tornar independente. Todos os estudos que medem o envolvimento cada vez maior que os homens têm nos cuidados que prestam aos seus filhos, apontam para factores positivos no desenvolvimento destes. Contudo, nos grupos de ajuda mútua a sua presença continua a ser inferior à das mães, o que era merecedor de uma outra investigação paralela.

Em suma, os cuidados às famílias e mais concretamente aos pais no contexto em análise, têm segundo Wright e Leahey, “...inclinado a um relacionamento mais colaborador, consultivo e não hierárquico ...terem sido conferidos ...maior status, habilidade, igualdade e respeito ...” (2002:5). Pelo que cabe aos profissionais de saúde “...view chronicity positively – as a state that can continue to contribute to the potencial growth of an individual, family, or society ...” (Curtin e Lubkin, 1998:5).

### 1.1.1 Processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença

Independentemente da patologia de uma criança, a família e especificamente os pais passam por uma sequência de estádios de reacção ao diagnóstico de uma doença crónica. Denota-se alguma uniformidade no modo como os mesmos são vividos, podendo de acordo com a maioria da bibliografia consultada serem mais ou menos previsíveis. Assim, caracterizam-se da seguinte forma:

#### ***1.º Estadio – O choque:***

Este estadio caracteriza-se pelo estadio da notícia, onde os pais se questionam “*porque é que nos aconteceu a nós? Que mal fizemos? Podíamos de alguma forma ter mudado alguma coisa?*” Trainer (2001:55) afirma, “É como se uma parede maciça e impenetrável caísse, vinda de algum lado, abalando o futuro com uma terrível força ...”. Corresponde a um estadio inicial de choque e intensas emoções, onde podem surgir a negação, se o problema não for evidente. Se pelo contrário a deficiência / limitação for perceptível, este período pode caracterizar-se pela desintegração, surgindo a negação (negação adaptativa) como um mecanismo de defesa para evitar o seu aparecimento. A pouco e pouco surgem estratégias de proporcionar uma vida normal à criança, pais e família, designada como normalização. Por outro lado, a normalização pode ser observada como uma atitude de ignorar ou esconder o diagnóstico, transformando-se posteriormente em má adaptação, quando impede por exemplo o reconhecimento dos cuidados (a não instituição terapêutica como a insulina numa criança com diabetes, a não integração da criança em programas de reabilitação quando para a mesma são imprescindíveis, entre outros exemplos).

“Por vezes, a esperança de um erro no diagnóstico origina verdadeiras «peregrinações» dos pais a entidades médicas e/ou outras, dentro do país e no estrangeiro. A tomada de consciência da realidade é gradual ...” (Reto e Ramos, 2001:225). Dá-se início a um percurso vivencial sobre uma nova realidade, pelo que nesta altura dar orientações precisas e adaptadas aos pais torna-se imprescindível. É importante ter-se em conta, que no caso das doenças que podem encurtar a vida (ex: síndromes) ou provocar morte súbita (ex: leucemia), a perda é uma consequência eminente ou certa, comparando com as doenças claramente fatais. A intervenção dos profissionais de saúde é assim pautada de grande interesse e relevância nesta fase, para o sucesso do seu posterior ajustamento / adaptação,

já que estes estabelecem uma relação directa com os diferentes tipos de doença e/ou incapacidade.

### ***2.º Estadio – O ajustamento:***

Este estadio é associado ao reconhecimento de que a doença da criança existe e, é caracterizado pelo surgimento de um conjunto de reacções face ao diagnóstico, que vão desde a tristeza crónica à aceitação gradual, sendo as principais: a super protecção, a rejeição, a negação e a aceitação gradual. Entre as mães, denota-se também uma benevolência exagerada, quando a culpa e os temores face à doença dos seus filhos não são resolvidos atempadamente. Estas tornam-se super protectoras e permissivas e as crianças, dependentes e exigentes, o que diminuirá o seu auto-controle, iniciativa e auto-estima. É frequente encontrar na bibliografia consultada, referências ao facto de que grande parte do ajustamento é um período de luto, pelo que são descritas ainda outras reacções:

As mais universais: a *culpa* e a *auto-acusação*, sobretudo se a doença da criança é de etiologia genética. A *dor* ou um sentimento de injustiça sobre a perda da criança ideal, que acabam por ser transformados num amor incondicional pela mesma.

As relativas às metas / objectivos: a *amargura*, a *raiva*, *rancor* ou *depressão*, porque a criança é um obstáculo que interfere com as metas dos pais. A *inveja* face a quem não tem de suportar, a sobrecarga de cuidar de uma criança com doença crónica. A este nível as emoções podem não ser direccionadas a pais de crianças saudáveis, mas sim aos próprios profissionais de saúde. Diminuições do ego / auto-estima são possíveis, já que como referido, os objectivos pessoais / profissionais e familiares podem não ser atingidos na totalidade. Para além da existência da referida inveja face a outros pais de crianças saudáveis surge uma amargura intensa, que se desenvolve contra tudo, contra Deus ou contra o próprio destino. Numa outra perspectiva, há outros pais que “...se recusam a acreditar no diagnóstico, ou acreditam que Deus irá fazer um milagre ...que recusam todas as formas de aumentar as oportunidades de desenvolvimento ...nada de estimulação ...nada de participação em grupos de pais ...” (Trainer, 2001:59).

As relacionadas com o desalento e vulnerabilidade: surgem interrogações distintas acerca do que vai ser o futuro da criança e de como irão lidar com a sua doença, de modo a tornarem-se cada vez mais autónomos. Pais que anteriormente ao diagnóstico afirmavam

serem possuidores de boas capacidades, para resolverem os problemas que surgiam, na realidade são confrontados com inúmeras dúvidas que não encontram resposta no momento. Na relação que possa existir entre o ajustamento e o funcionamento familiar, Santos (1998:66) destaca algumas palavras-chave relativas a variáveis utilizadas em estudos de investigação nesta área. Assim, “...a percepção do stress parental ...os processos de «coping» ...o funcionamento familiar ...a discórdia conjugal ...e o ajustamento psicológico” merecem algumas reflexões.

### ***3.º Estadio – A reintegração e a aceitação:***

A reintegração e a aceitação implicam neste estadio uma reintegração social, onde a família amplia as suas actividades aos relacionamentos fora de casa. A criança passa a ser vista como um membro da sociedade aceite e participante, ocorrendo a aceitação total. Não existe o tudo ou o nada, mas sim períodos de pesar na transição que ocorrem por exemplo, no decorrer das etapas do desenvolvimento da criança; aquando das agudizações e dos internamentos hospitalares. Pelo referido, pode-se concluir que existem épocas previsíveis de apoio profissional mesmo nas famílias que atinjam um alto nível de ajustamento e de aceitação. Estas épocas de acordo com Wong (1999:471) são relativas ao surgimento de pontos previsíveis de stress parental, perante um conjunto de factores com que os pais se podem confrontar, entre os quais:

- “Diagnóstico da condição” (requer aprendizagem e controle emocional);
- “Marcos do desenvolvimento” (onde a criança apresenta atraso ou não consegue ultrapassar / atingir, o que era esperado);
- “Início da escolarização” (quando a escolarização não pode ser efectuada numa sala de ensino regular);
- “Alcance da conquista final” (exigência de controle quando existe a percepção que a criança por exemplo poderá não andar);
- “Adolescência” (em que os pais se colocam questões como a sexualidade e independência da criança);

-“Posicionamento futuro” (em que o futuro da criança é pensado, quando a mesma é adulta e os pais não poderem assumir os seus cuidados);

-“Morte da criança”.

Vários estudos acerca dos pais de crianças com doença crónica, referem-se à união do casal como uma via de fortalecimento do equilíbrio que deve existir, perante um diagnóstico de doença crónica num dos seus filhos. A existência deste equilíbrio na fase de reintegração / aceitação torna os momentos de revolta, as frustrações face às agudizações da doença da criança e posteriores internamentos, mais facilmente suportados. Desta forma os pais são capazes de fornecer um apoio mais eficaz à criança. Por outro lado, em famílias portadoras de problemas sociais e de saúde, terão dificuldades em enfrentar a situação. No entanto, o pai e/ou a mãe em qualquer circunstância e/ou contexto não deve fechar-se sobre si próprio, “...deve falar e dar a conhecer o seu filho aos outros. Tanto a família como os amigos têm que reconhecer a diferença e aceitá-la de modo a poder proporcionar ao seu filho maior felicidade, autonomia, inserção social e comunitária, aceitando-o como ele é e não como gostariam que ele fosse ...” (Coelho, Santos e Botas, 1999:226-227).

Dependendo da estrutura e do momento da vida familiar em que ocorre a doença na criança e o tipo de doença (início súbito ou com instalação gradual da sintomatologia), as respostas adaptativas demonstradas pelos pais podem conduzi-los a modos distintos e imprevisíveis de comportamentos e actuação. O facto da criança depender dos seus pais ao nível físico, psicológico, educacional e social, quando a mesma adoece “...algumas destas funções podem ser assumidas por outras pessoas, (por exemplo enfermeiros) e os pais podem sentir que a sua influência sobre o seu filho vai diminuindo” (Vara, 1996:13). Pelo que em concordância e de acordo com Barros (1999) existe uma diversidade de interpretações que os pais podem desenvolver, quanto ao significado da doença crónica na criança, que estão relacionadas com as características ao nível da própria doença:

- ***Gravidade e funcionalidade***: As que podem colocar problemas ao nível da adaptação parental, são as doenças que causam dor, que provoquem a sensação de risco eminente de vida e que envolvam deficiências motoras ou sensoriais. “É pois o significado atribuído pela criança e pela família à doença que mais se relaciona com a sua adaptação” (Barros, 1999:138).

- **Visibilidade:** As que exigem à criança o uso frequente de cadeiras de rodas, aparelhos de oxigénio portáteis, sondas nasogástricas, entre outros exemplos, são as que conferem uma maior visibilidade. A sua aceitação pode ser mais fácil ou mais difícil, “...dependendo da construção social de doença ou deficiência que é prevalecente no meio ...” (Barros, 1999:138).
- **Evolução:** As que têm um percurso imprevisível com agudizações frequentes, que exigem tratamentos e hospitalizações da criança são as que conduzem os pais, a um percurso adaptativo mais difícil. Esta difícil adaptação ocorre “...porque existe interrupção das rotinas ...há tendência para a hipervigilância e sobreprotecção que a doença torna imprescindível, ou que os pais consideram necessária ...” (Barros, 1999:138).
- **Início:** As que têm um início numa fase de desenvolvimento da criança mais tardio são as que podem ser mais problemáticas.
- **Etiologia:** As doenças de etiologia genética ou que estejam relacionadas com factores de influência parental, tornam-se mais problemáticas. Os pais “...atribuem a si mesmos a causa ou origem da doença ...conduz muitas vezes a sentimentos de culpabilidade ou revolta...” (Barros, 1999:139).
- **Raridade:** As mais raras impõem aos pais uma maior dificuldade no acesso aos recursos de apoio, aos profissionais de saúde com investimento na área e à informação acerca das mesmas.
- **Tratamento:** As que envolvem um maior número de tratamentos, por vezes invasivos e re-internamentos hospitalares são vivenciadas com um maior stresse. Os pais vêem a sua autonomia ameaçada e sentem a necessidade de aprender a lidar com a doença com o máximo de individualidade possível.

Sendo a doença crónica, um assunto que implica necessariamente a família, todos os seus elementos são principais intervenientes e por isso, confrontam-se e adaptam-se permanentemente. Em especial destaque, os prestadores de cuidados informais, já que segundo Barros, “...este papel ...adquire um relevo essencial, na medida em que a doença

e os tratamentos têm de ser geridos no quotidiano familiar doméstico ...” (1999:147). Contim, Chaud e Fonseca, a este respeito identificaram *três formas assumidas na doença crónica tendo em conta a sua evolução*: “A doença de curso progressivo ...sintomática e progride com severidade. A doença de curso constante ...que manifesta através de um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza. A doença de curso recorrente ou episódico ...manifestando períodos de ausência dos sintomas com períodos de exacerbação” (2005:269).

Segundo Jorge, “O sofrimento da família pode ser causado não só pela gravidade da doença do filho, mas também pela ansiedade, em relação ao envolvimento na prestação de cuidados e na capacidade de lidar com as emoções ...” (2004:20). De acordo com Vara, podemos classificar o sofrimento familiar tendo em conta um conjunto de dimensões: “Os sofrimentos físicos ...que podem surgir sob formas múltiplas como por exemplo as doenças de mau prognóstico; Os sofrimentos psíquicos ...aqueles que na nossa sociedade são ainda considerados como vergonhosos e são muitas vezes escondidos e vividos em silêncio ...; Os sofrimentos de origem social ...que são causados pelo desinteresse do outro em relação a nós. Ou ...relacionados com insegurança financeira, más condições de habitação e outros ...E, por fim, os sofrimentos de origem espiritual ...” onde se pode passar a colocar em causa a própria fé (1996:10-11).

Toda a adaptação que decorre deste tipo de situações, vai depender dos sistemas de suporte familiar e das alterações maiores ou menores, que advêm da área financeira, social e comportamental. De qualquer modo o momento que estes pais consideram como mais difícil, localiza-se entre o impacto sentido na altura da revelação do diagnóstico da criança, e as etapas que constituem a aceitação, passando pelo receio perante a irreversibilidade da situação, o que gera uma ansiedade e uma insegurança em relação ao que vai ser das suas vidas após aquele período. Como afirma Blandón, “...La repercusión familiar y social del problema, su transcendência y su multiplicidad de causas, justifican un abordaje global...exige una acción coordinada de todos los servicios implicados” (1993:23). A reflexão efectuada acerca do percurso adaptativo parental, irá tornar compreensíveis as suas necessidades e estratégias de “coping”, mediante os factores de stresse vividos (factores *biomédicos*, que são específicos da própria doença e factores *psicossociais*, reveladores das mudanças comuns ocorridas na família / pais em momentos chave independentemente da doença).

### 1.1.2 Necessidades e estratégias de “coping” familiar

As necessidades da família num percurso de assistência à criança com doença crónica são variadas e diferentes, não só no que diz respeito ao seu surgimento como à sua resolução. Quando se abordam, pensa-se de imediato em dificuldades ou naquilo que faz falta e por qualquer motivo não se encontra acessível. Em estudos relacionados com as famílias de pessoas com doença mental, constam as seguintes dificuldades: “...Comunicação com a equipa terapêutica ...queixam-se da pouca atenção que lhes é dispensada ...muito associadas à grande dificuldade que ...apresentam em lidar com a própria doença ...para compreenderem e lidarem melhor com as crises...” e, essencialmente no “...Programar o futuro ...Sentem-se sós, isoladas e sem apoios ...” (Alves, 2001:211-212).

Questionamo-nos quanto ao porquê da existência destas dificuldades e ao enquadramento das mesmas na sociedade actual. “No nosso país, as insuficiências estatais na produção e oferta de cuidados fazem das famílias as principais responsáveis (muitas vezes, as únicas) ...”, pela assistência à criança doente (Reto e Ramos, 2001:223). A legislação que existe no apoio à criança com doença crónica, encontra-se dispersa e contempla uma difícil interpretação. Os fármacos de que a criança não pode prescindir, não são todos comparticipados e os que são, só serão fornecidos com tal benefício se constar no receituário a designação do decreto-lei que o regulamenta. É hoje uma realidade, que nem todos os profissionais de saúde têm conhecimento destes decretos ou de outros, que possam auxiliar estas famílias a terem uma melhor qualidade de vida.

Constata-se que estas lacunas são colmatadas em grande parte pelas “...redes de solidariedade e laços intensos entre familiares, vizinhos e amigos que se entreadjudam, em momentos de crise, na provisão de bem estar” (Reto e Ramos, 2001:223). De salientar que as necessidades expressas por pais de crianças com doença crónica podem também abranger as necessidades financeiras, já que por vezes os mesmos têm de adquirir equipamentos especiais (monitores cardiorespiratórios, aparelhos de aerossóis e aspiradores de secreções, botas ortopédicas, bancos / cadeiras de apoio ou de correcção postural, equipamentos de estimulação sensório-motora, entre outros exemplos); cuidados médicos e programas de intervenção / reabilitação individualizados. Esta necessidade é amplificada se um dos pais deixar de trabalhar, o que habitualmente acontece com a mãe, que acaba por ter de acompanhar a criança às consultas, terapias, cuidar do seu conforto e

alimentação, o que conduz a uma eventual sobrecarga do cuidador. As recorrências destes pais aos serviços de urgência reflectem esta situação, dado a facilidade de acesso e a confiança que depositam nos profissionais de saúde.

De um modo geral, os cuidadores acabam por sentir outras necessidades, uma vez que, acabam por diminuir os seus contactos sociais não só ao nível da sua profissão, como também nas amizades e ocupações lúdicas. A acrescentar a esta situação, o facto da maior parte dos “...serviços de creche e jardim de infância não aceitam crianças com problemas ...por não disporem de pessoal habilitado. Algumas crianças e jovens ...requerem uma assistência permanente ...” (Reto e Ramos, 2001:227). Aliada a esta realidade e tal como foi referido anteriormente, as constantes deslocações às diversas instituições hospitalares, dada a necessidade da criança usufruir de determinadas consultas de uma dada especialidade médica ou de realizar certos exames complementares de diagnóstico, contribui para a falta dos pais ao emprego e à marginalização dos restantes elementos da família pela falta de atenção disponibilizada aos mesmos. “Muitos destes pais verbalizam a falta de apoio e o cansaço de andar de técnico em técnico e em diversas instituições, contando a «história do seu filho vezes sem conta» ” (Neves, 2001:20).

Estes sentimentos acabam por surgir pelo facto da complexidade da sintomatologia que apresentam as crianças com doença crónica, exigir cuidados de saúde específicos e colmatados por equipas interdisciplinares. Esta actuação irá garantir uma rentabilização de recursos e uma maior satisfação das necessidades parentais enquanto cuidadores informais. Como afirma Neves, “...a partilha de informação entre os diferentes técnicos que constituem as equipas, poderá contribuir para uma intervenção holística, coerente e em continuidade perante cada criança e família” (2001:20). Estamos convictos que os pais nestas condições vivenciais necessitam de um espaço onde possam ser ouvidos na mágoa, na raiva ou nas dúvidas; de um profissional de saúde de referência com quem possam falar e que tenha conhecimento do percurso de doença da criança; de apoio e contenção da sua ansiedade e posteriormente reorganização nutrindo-lhe um sentimento de esperança.

O sentido de realismo de que a criança apesar de ter uma doença é uma criança igual às outras é apreciado pelos pais, bem como o fortalecimento das suas capacidades e potencialidades. Mais tarde certamente serão transmitidas estas atitudes à criança, de modo a que se possível efectue uma gestão autónoma da sua sintomatologia.

Barros, afirma que para que as estratégias de “coping” sejam utilizadas pelos pais, os mesmos têm de cumprir uma adaptação que envolve três tipos: “...aceitar a ideia de um filho doente, modificar as suas expectativas, projectos e rotinas de modo a adaptarem-se às exigências da doença em cada período de vida; ajudar a criança a aceitar a sua doença ... e, ...manter algum equilíbrio nas outras áreas da sua vida enquanto pessoas (cônjuges, amigos, profissionais) ...” (1999:150).

O “coping” é depreendido para a maior parte dos autores temáticos como uma estratégia de enfrentamento ou também designado por outros autores como estratégia de confronto. De acordo com Contim, Chaud e Fonseca, “...coping, em versão para o português, não obteve um correspondente literal para a abrangência de seu significado, podendo ser encontrado na literatura específica de pediatria ...como: lidar com a doença crónica ou como enfrentar a doença crónica” (2005:270). Em suma, é um conjunto de habilidades desenvolvidas pelos pais / família para controlar os factores stressores mediante o enfrentamento de ameaças que possam lhes causar instabilidade através do surgimento de sentimentos de culpa, medo, ansiedade, angústia e/ou luto. Enfrentar a adversidade que advém neste caso não só do diagnóstico mas também dos períodos de agudização da doença da criança, significa a capacidade que os pais têm de mostrar alguma flexibilidade em gerir as mudanças inerentes à interrupção frequente da sua própria rotina.

As estratégias de “coping” mais comuns são:

- **Enfrentar as emoções:** Criar oportunidades de reflexão; extracção de um sentimento positivo face à adversidade; desenvolvimento de uma atitude optimista.
- **Aquisição de tempo para que ocorra a adaptação:** Tendo em conta que nem todos os problemas que a criança apresente são de resolução imediata, é importante que os pais não tomem decisões que possam ser irreversíveis.
- **Evitar sentimentos de culpa e/ou de responsabilidade pela doença:** A força utilizada em mecanismos de culpabilização pode ser dirigida, ao aumento do potencial de recuperação / desenvolvimento da própria criança. O reconhecimento de progressos na própria criança é disso um exemplo.

- **Manifestar o desgosto / desalento:** O choro é uma reacção normal em todos os pais que tenham filhos com o diagnóstico de uma doença crónica. Importa ter a noção que o riso irá voltar, apesar de no início parecer impossível de ocorrer. A criança terá uma responsabilidade directa, para que isso aconteça.
  
- **Aprender a conhecer a criança:** O desenvolvimento do papel de prestadores de cuidados e promotores da saúde dos seus filhos conduz à diminuição de sentimentos como a angústia e a raiva. Estes à medida que os pais alargam horizontes, através da procura de informação e aquisição de competências no lidar com a doença, transformam-se em orgulho: *eu sou capaz ...é o tem de ser.*
  
- **Contar aos amigos e familiares:** Tal como os pais, os amigos e familiares carecem de tempo para se adaptarem. Também é importante que estes adquiram informação acerca da doença da criança, a fim de compreendê-la sem juízos de valor ou preconceitos, sobretudo nas doenças mais raras. Mais tarde poderão ser elementos constituintes da rede de apoio informal, que suportará os pais não só na adaptação como também em todas as etapas deste percurso assistencial.
  
- **Entrar em contacto com outros pais:** O contacto com pais de crianças com doença crónica pode ser um recurso valioso, pois melhor que ninguém compreendem todos os estadios vivenciais. Conhecer-los através de grupos de apoio, pode conduzir ao nascimento de amizades para toda uma vida, só pelo facto de partilharem um mesmo problema: a doença crónica dos seus filhos. Desta forma é possível manter a esperança, os processos de comunicação e os relacionamentos de suporte.
  
- **Seleção e utilização de recursos disponíveis na comunidade:** Relacionados não só com a doença da criança, mas também com a educação, reabilitação, convívio com os pares, terapêutica domiciliária, legislação de apoio junto da segurança social, acesso a espaços de respiro, entre outros exemplos.

Todos estes pontos remetem-nos para a utilidade de uma correcta identificação de necessidades, sendo por isso imprescindível distinguir as referentes ao pai e à mãe. O pai refere mais necessidades ao nível do suporte na rede social e tem mais dificuldade em expressar os seus sentimentos, o que posteriormente irá limitar a sua habilidade para obter

o mesmo suporte. A sua prioridade centra-se no apoio à esposa, carece de igual modo de informação, no entanto a sua participação nos cuidados é limitada. Por sua vez, "...a mãe transmite ao marido informações já "digeridas", recaindo sobre ela grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança" (Charepe, 2002).

Outros estudos realizados neste âmbito, revelam que é do acordo entre profissionais de saúde e famílias que as estratégias de "coping" básicas e prioritárias são as de informação, apoio e confiança na equipa de saúde, sentidas prioritariamente por pais "novos", mães e pais de crianças com uma evolução da sua doença incerta. "...As necessidades de informação, estão relacionadas com o saber como está o doente e com o "feed-back" às suas perguntas, através de respostas honestas e compreensíveis..." (Charepe, 2002:29-30). Aspectos que vão de encontro ao já referido anteriormente e à própria diminuição da ansiedade, que segundo Diogo, "...parece ainda relacionar-se com a necessidade que os pais têm de sentirem o controlo da situação... A noção de controlo sobre a situação que se percebe como ameaçadora, pode reduzir o seu impacto stressante...", tal como a informação obtida junto dos profissionais de saúde acerca do diagnóstico, quadro de sintomas, prognóstico, tratamentos, papel e funções parentais nos cuidados à criança doente (2000:165). Outro factor a ter em conta é a substituição destas estratégias que colmatam o alcançar de recursos pessoais imprescindíveis à resolução das suas dificuldades, pela satisfação das necessidades da própria criança.

Segundo Paúl e Fonseca (2001:104), a recolha de informação relativa ao "...problema e sobre os meios de tratamento ..." e, "...aprender para poder tratar..., por exemplo, como administrar injeções de insulina ...", podem ser interpretadas como uma necessidade de adaptação, aos efeitos prolongados da doença crónica da criança, que varia indubitavelmente ao longo do percurso da doença que inclui momentos de agudização, de estabilização ou de melhoria / remissão parcial ou completa. "Quando a família não consegue reconciliar a adversidade e dar um significado à doença, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de *coping* adaptativas" (Pereira e Lopes, 2002:80). Estas dependem essencialmente de um conjunto de factores: "...**Physical Health** ...present level of health ...frequency of illness, health care needs, signs and symptoms ...**Psychological and Emotional Health** ...current emotions ...evaluation of past coping mechanisms employed during times of stress ...**Level of**

**Functioning** ...ability of parent to fulfil parent role for ill child, ability to maintain employment ...to maintain role within the family ...” (Melnyk et al, 2001:553).

Numa outra perspectiva, é importante perceber que se os pais escondem a doença crónica da criança dos seus amigos, vizinhos e familiares, não obtêm suporte emocional, o que os irá limitar na utilização de recursos a que poderão ter acesso no lidar com a doença. Exemplo claro das barreiras que os mesmos podem colocar-se a si próprios, limitando à partida a utilização de estratégias adaptativas. As barreiras mais comuns, de acordo com os autores acima referidos são: “...**Communication Needs** ...relationships with health care providers, social support for parents and family ...**Financial Barriers and Needs** ...ability to provide for family needs ...**Recent or Current Life Stressors** ...recent deaths or illnesses of family members ...**Parental Beliefs** ...beliefs/confidence in the ability to care ...” (2001:553).

O encontro que advém de quem é cuidado com quem cuida é determinante para a qualidade no manejo e promoção das estratégias de “coping”, que podem ser utilizados por estes pais. As tarefas que têm de desenvolver neste sentido estarão relacionadas com a gestão da doença, sendo estas: no *domínio cognitivo*, a aprendizagem sobre a doença da criança ou incapacidade de que é portadora, a sua origem, curso ou evolução, tratamento, gestão diária e recursos; no *domínio comportamental*, a gestão dos cuidados e tratamentos bem como o percurso de auto cuidado da criança, em que os pais assumem um papel relevante e no *domínio emocional*, quando os pais fazem o luto decorrente da perda do funcionamento normal da criança (física e psicologicamente), integrando as alterações e incluindo as suas capacidades a um novo estilo de vida familiar.

Para minimizar o sofrimento que surge em cada crise, mudança ou alteração de hábitos, os pais têm de ser ajudados a dar uma resposta ajustada às necessidades da criança e dos restantes elementos da família, não se descurando a eles próprios; a comunicar com a multiplicidade de agentes ou figuras de referência (profissionais ou não) existentes na rede comunitária de recursos; a criar espaços para a expressão de sentimentos no seio familiar ou com outros pais (ex. nos grupos de ajuda mútua) e a dar uma orientação antecipada das etapas ou estadios esperados no percurso de doença. Para aumentar as habilidades de “coping”, a redução das exigências face à criança e pais; o aumento dos recursos; o

aprender a reduzir o stresse / sofrimento e o aumentar da utilização do suporte social, são aspectos tidos em conta.

Tal como referido por Hesbeen, “Ocupar-se do sofrimento *daquela que não é o doente ...é essencial a cuidados de qualidade ...*”, mas que os torna um desafio, dado a complexidade do que envolve num casal, família ou grupo. No entanto, “...esta realidade é incontornável e faz parte integrante das situações de vida em que o prestador de cuidados tem por missão *cuidar*” (2001:76). A abordagem apreciativa das citadas necessidades pode ser um veículo cuidativo, já que de acordo com Wood “...to elicit collaboration, cooperation, and integration in the work environment ...” com os pais e restante equipa de saúde (2004:17).

### **1.1.3 O processo educacional: caminho para a autonomia**

Existem diversas estratégias de “coping” que podem ser utilizadas pelos pais de crianças com doença crónica, ao longo do seu percurso vivencial enquanto pais e cuidadores, como já referido no sub capítulo anterior. Dentro das mesmas e numa perspectiva de crescimento da sua autonomia, é frequente abordar-se o termo ***resiliência familiar***. Este é definido segundo Ramos “...como a capacidade do indivíduo para resistir, adoptar um funcionamento positivo ou competência face a uma situação de adversidade ...” (2004:133). Também de acordo com Jorge, “...parece ser um fenómeno interactivo e sistémico, produto de relações complexas entre os recursos pessoais do indivíduo e o suporte social ao longo da vida ...” (2004:34).

Por outro lado, Pereira e Lopes referem que “...a este nível, existem: ...os stressores adicionais e mudanças que podem influenciar a capacidade da família em atingir a adaptação ...” (a precisão e o rigor de um determinado tratamento, por exemplo: a administração de terapêutica endovenosa); “...os factores psicológicos e sociais que a família possui para gerir a situação de crise ...” (quando se lhe exige deslocações frequentes a diferentes consultas ou tratamentos ou a existência de irmãos menores, que implica não só a importância de existirem meios de transporte disponíveis como a presença de um outro cuidador); “...o processo familiar em obter uma resolução satisfatória ...o resultado desses esforços familiares ...” (2002:76). Quanto a estes últimos, o que os torna extremamente limitativos são as frequentes agudizações / hospitalizações da criança, dado que levam os pais a pensarem que os seus cuidados possam não ter sido eficazes.

Ainda de acordo com Pereira e Lopes, “...o *stress* familiar emerge quando existe um desequilíbrio entre as exigências e os recursos familiares ...”, que traduz o termo anteriormente referido como resiliência familiar (2002:76). Assim, as competências no lidar com a doença crónica e o enfrentar das suas agudizações são algo complexo para os pais. Contudo e para que a referida resiliência se desenvolva é necessário existir de um modo complementar o apoio de recursos emocionais, sociais e até familiares. É neste sentido, que o que os leva a seguir em frente e a prepararem-se para se tornarem cuidadores, ou melhor, prestadores de cuidados competentes os classifica como pais com uma maior ou menor resiliência. Apesar de em cada cultura a resiliência se poder manifestar de distintas formas, entre nós “...é baseada na autonomia e na capacidade de afrontar essas dificuldades ...” (Ramos, 2004:134). No entanto, a cada nova crise os pais podem retomar o desequilíbrio emocional, o que torna a família instável surgindo uma nova crise. Daí a continuidade da supervisão destes cuidados ser importante, já que identifica novas dificuldades e uma adequação das estratégias de enfrentamento, porque assim como a criança cresce os tratamentos também acompanham esse crescimento (por exemplo, as alterações nas doses da medicação em relação ao peso da criança). À que ter em conta que o “...ajuste é possível se os recursos psicológicos e familiares (...suporte social, *coping*, estilo de comunicação, ajuda externa) estão disponíveis ...” (Pereira e Lopes, 2002:77).

“A noção de educar pessoas (individual e colectivamente) ao nível da manutenção da saúde, da prevenção da doença e do seu tratamento e reabilitação, surge no Ocidente ...” (Oliveira, 2004:44). Noções como educação, aprendizagem, ensino e actualmente mais apropriado, a preparação da autonomia têm evoluído ao longo dos tempos e aplicadas consoante o contexto e o âmbito da intervenção. Definir autonomia significa incluir a “...liberdade de acção que um indivíduo escolhe. As pessoas que são autónomas são capazes de escolher e agir em planos que elas próprias tenham seleccionado ...” (Fry, 1999:110). No processo educacional que visa a referida preparação da autonomia, o equilíbrio que estes pais estabelecem entre os seus próprios recursos e os existentes na comunidade (factores de protecção) e as consequências que acarreta a doença crónica na criança e na dinâmica familiar (factores de risco), é algo que tem de ser ponderado. Esta ponderação envolve uma selecção de apoios que podem ser fundamentais para a promoção da sua confiança, bem-estar e autonomia assistencial. A título de exemplo, os pais que detenham melhores condições sócio-económicas acabarão por desenvolver mais factores

protectores, do que os pais com carências sociais e financeiras. Nestes por sua vez, sobressairão os factores de risco e uma maior desorganização nos cuidados prestados à criança, levando ao aumento da ansiedade e à diminuição da confiança e da auto-estima.

Segundo Ramos, são vários os estudos que se referem aos factores protectores favorecedores de comportamentos de resiliência. Destacam assim, as “...características do indivíduo ...estabelecimento de relações de qualidade ...com uma figura significativa ...envolvimento ideológico/político, cultural e religioso na comunidade ...características do meio familiar ...características extra – familiares, tais como, disponibilidade e acesso a redes sociais e a estruturas de apoio / suporte social” (2004, 136-137). A autora supracitada descreve ainda a importância que a resiliência confere ao indivíduo tendo em conta os seus recursos internos e do suporte social que acabam por ser conhecidos e valorizados. O assumi-la conduz os profissionais de saúde a olharem para estes pais de outro modo e a encararem as suas necessidades, como momentos de criação de estratégias de mudança na sua própria prática de cuidados quotidiana. Concretamente, “...não acentuar somente os problemas, mas também detectar e mobilizar recursos; ...substituição de prognósticos e juízos demasiado pessimistas e negativos por uma esperança realista; ...implicar os indivíduos e as famílias e estabelecer com eles verdadeiras estratégias de crescimento e desenvolvimento” (2004:143).

Os pais de crianças com doença crónica, à medida que vão interagindo com os profissionais de saúde, nomeadamente com a equipa de enfermagem, aprendem a lidar com a doença e sentem-se mais suportados. O processo de aprendizagem é único e engloba nestes pais uma educação “...não formal ...em instituições com carácter educativo não escolar e usualmente não certificado: associações de carácter cívico, humanitário ...grupos de auto-ajuda ...”, serviços de saúde por exemplo e uma educação “...informal ...sobretudo nos contextos a que estamos acoplados, como a família e o grupo de amigos ...” (Oliveira, 2004:45). A observação da realização de técnicas, tais como as aspirações de secreções, administração de terapêutica; o reconhecimento de sintomatologia de agudização da doença, entre outros exemplos, poderão ser consideradas como estratégias educacionais. A parceria de cuidados promove nestes pais o desenvolvimento de oportunidades, que conduzem ao aumento da sua autonomia quer na prestação de cuidados à criança como nas suas próprias tomadas de decisão e desenvolvimento de factores promotores. Este tipo de intervenção pode trabalhar de alguma forma a sua resiliência,

sobretudo se a aprendizagem for monitorizada e partilhada, fornecendo-lhes assim “...o optimismo e o sentimento de esperança ...a iniciativa, a autonomia e a independência ...a capacidade para exprimir sentimentos e emoções ...”, entre outros (Ramos, 2004:144).

Se em contexto de saúde, se criarem através da parceria atrás descrita momentos facilitadores da aprendizagem, os pais começam a participar mais, intervindo e reivindicando os seus direitos se necessário. O papel por eles assumido leva a que a própria criança, adquira uma postura de gestão da própria doença, tornando-se assim num adulto independente, capaz de conquistar o seu lugar na sociedade que integra. Esta capacidade de gestão da doença, pode levar ao nascimento de sentimentos de perda de poder, ameaça e ansiedade dos profissionais de saúde quando cuidam destas crianças. É uma realidade, que os pais de crianças com doença crónica, numa determinada altura em que pesquisaram e se tornaram conhecedores das formas de lidar com a sintomatologia que a criança apresenta associada à sua doença, sejam muitas vezes detentores de um maior número de informação. No âmbito dos pais prestadores de cuidados, também designados como “pais enfermeiros”, os pais podem participar nos cuidados à criança, em dois níveis diferentes: “Os pais rotulados do **“nível 1”** permitem ao hospital tomar conta e actuar em favor do seu filho. Mantêm um papel confortante e de entretenimento, apenas dando assistência a tarefas semelhantes às caseiras; por exemplo dar banho, vestir e alimentar. Em contraste, os pais do **“nível 2”** tomam o controlo da situação e querem ser responsáveis pela recuperação da criança. Esperam que lhes seja dada informação, que tomem parte nas tomadas de decisão, que recebam bons cuidados...bem como supervisionar esses cuidados. Estes são os pais com maiores probabilidades de iniciarem os cuidados ...” (Pike, 1989:22). A mãe assume na maior parte das vezes, os cuidados ao seu filho doente e, de acordo com Marinheiro existem várias “...razões que os autores apresentam para justificar este enquadramento: são elas que estão em casa ou abandonam a profissão ...são elas que o levam às consultas e o acompanham durante os internamentos hospitalares ...estando assim mais disponíveis e acessíveis para a pesquisa e colheita de informação” (2002:32).

No encontro com a caminhada da aprendizagem, surge inevitavelmente a ruptura com os elos “...de uma prática centrada na ideologia biomédica, que apenas se destina a manter a estrutura de autoridade profissional ...” em prol da “...adopção de uma prática de cuidados negociada e partilhada...” que “...são a razão, primeira e única, da nossa prática enquanto profissionais de saúde” (Mendes, 2005:47). A equipa de enfermagem assume assim um

papel autónomo e creditado, no que diz respeito à preparação formativa / emocional da criança / pais no lidar com a doença. A exigência dos cuidados de enfermagem torna-se maior, já que os enfermeiros têm de estar preparados “...para responder aos receios e aos pedidos formulados, de modo a desencadear o processo de suporte ...” essencial ao sucesso deste tipo de intervenções (Neves, 2001:21).

Tem surgido em vários estudos a já mencionada designação de **pais – enfermeiros**, dado que se lhes exige que “...sejam capazes de prestar cuidados de enfermagem à criança” e estejam num estado de alerta permanente, que “será maior ou menor consoante a interiorização do papel de pais-enfermeiros, que vai sendo feita ao longo do tempo”. No entanto, podem surgir expressões ligadas ao medo e à ameaça do papel protector, porque muitas das acções podem eventualmente provocar dor ou desconforto, podendo ser atenuadas com uma atitude de “tem que ser,...é uma situação sem fuga (inevitável)...já que sem esses cuidados o seu filho não sobrevive” (Martins e Pires, 2001:78-79). Quanto maior for a resistência da criança aos tratamentos domiciliários instituídos pelos pais, maiores serão as dificuldades com que os mesmos se confrontam.

A preparação dos pais a este nível é actualmente uma situação emergente e constatável pelo preconizado na humanização dos cuidados de saúde prestados à criança. Devido à evolução destes cuidados, a criança com doença crónica passa a usufruir de uma continuidade terapêutica no domicílio, sendo por isso cada vez menos hospitalizada. Os pais numa fase inicial não têm formação específica nem estão preparados psicologicamente para realizarem tais tarefas. Pereira e Lopes afirmam que todo o “...*stress* e a ansiedade associados à prestação de cuidados podem ser devastadores...” para os pais / família (2002:73). Pelo que os momentos de hospitalização da criança são favorecedores do “...início desta aprendizagem, através do suporte informativo/formativo que lhes é oferecido e monitorizado pelos profissionais de saúde ...Quanto mais precoce for a alta, mais bem elaborada deve ser esta orientação” (Charepe, 2004:10). Testam-se os pais e avaliam-se os recursos de que os mesmos dispõem de forma acessível, com vista a que o seu regresso a casa seja caracterizado pelo êxito.

No caminho para a sua autonomia, é importante ter em conta o início da doença, o seu impacto, a recuperação e a adaptação incluindo também a própria criança. São considerados comportamentos positivos no *início da doença*: a verbalização dos medos /

dificuldades que alargará as ofertas de apoio entre pares ou com a intervenção dos profissionais de saúde; no *lidar com o impacto que o diagnóstico de uma doença crónica* impõe nos pais: a responsabilidade partilhada nos cuidados à mesma por exemplo entre a mãe e o pai, ou até entre um avô ou avó, permitindo um alargamento do apoio familiar e a diminuição da sobrecarga do cuidador; na *recuperação* a relativização das expectativas acerca do futuro: é o designado viver um dia de cada vez com a melhor qualidade possível, o que permitirá um planeamento real das actividades. Por fim na *adaptação*, onde a aceitação da doença e dos tratamentos é finalmente conseguida.

Os pais são um óptimo veículo de boas práticas na aprendizagem e gestão efectuada com a criança, acerca de como lidar com a sua doença (pais adaptados, criança adaptada). Tal como encorajar a família a conviver mais, levará a criança a integrar-se na sociedade de um modo gradual sem que a mesma desenvolva sentimentos de rejeição em relação a quem a rodeia (por exemplo a criança diabética que leva para a escola a insulina). No percurso deste tipo de aprendizagem os pais verbalizam frequentemente a necessidade de informações sobre a sintomatologia, evolução e prognóstico da doença; sobre o tratamento e efeitos secundários; sobre os recursos comunitários e métodos para diminuir o stresse (ex: actividades de relaxamento). A informação tem de ser transmitida de um modo compreensível de modo a que seja interpretada adequadamente. O discurso deve ser organizado de uma forma estruturada (por exemplo por passos ou etapas), contendo indicações precisas e simples. Para tal os métodos de apoio ao suporte formativo incluem para além do discurso, suporte escrito (por exemplo: manuais) e treino de estratégias (por exemplo: perguntar aos pais o que fariam numa situação de urgência / emergência). Deste modo é facilitada a monitorização do seu desempenho durante a prestação de cuidados à criança e a comunicação com a equipa de saúde.

Relembrando ainda, no que diz respeito, às crianças que requerem medicação frequente, muitas vezes com sabores desagradáveis ou que lhes provoquem dor e/ou desconforto, e que podem inibir os seus pais em administrá-la. Necessitam por isso dos seus pais, para lhes explicarem o que está a acontecer e para que as tranquilizem. Logo, conceitos que advenham da liberdade e da independência que a terapêutica domiciliária proporciona às famílias, "...previamente ligadas ao hospital, o seu êxito depende de um processo contínuo de consulta e monitorização controlada ..." (Trigo, 2003:20). Sobretudo, se as intervenções forem complexas.

Para além do controlo descrito, os pais necessitam de um número de telefone para uma maior acessibilidade nos contactos com a equipa de saúde. A finalidade é poderem validar alguma questão ou dúvida, relacionadas com a necessidade de recorrerem aos serviços de saúde ou com determinados passos de um dado procedimento técnico. Reportamo-nos a situações em que os pais contactam o serviço de urgência pediátrica, e telefonicamente apresentam as suas dúvidas quanto à leitura e à interpretação dos sinais vitais, sintomatologia, ajuste de doses terapêuticas, questões relacionadas com o acesso venoso (nas crianças com Hemofilia), entre outros exemplos.

No processo de aprendizagem para além das necessidades cognitivas, emocionais e comportamentais, o percurso de parceria deve de ter como base o “...Estimular a presença dos pais, informá-los e envolvê-los nos cuidados ...Prestar cuidados que abrangem a educação para a saúde ...Orientar a actuação com vista à reinserção da criança no seu meio, em colaboração com os recursos locais ...Trabalhar em equipa ...”. De salientar a importância dos dois tipos de atenção disponibilizada aos pais / família, já mencionados: “As atenções positivas (reconhecimento, elogios, agradecimentos, interesse, admiração) fazem com que a família se sinta bem e as atenções negativas (críticas, desapontamento) podem comprometer a sua auto-estima ...” (Jorge, 2004:73). Também de referir, que a aprendizagem dos procedimentos técnicos está relacionada, não só com as condições habitacionais, de motivação e de disponibilidade dos pais, mas também com as características da própria criança. Na situação concreta de terapêutica endovenosa, os critérios que abrangem a criança são: “...ter mais de 5 anos de idade...bons acessos venosos...ter um familiar ...que possa estar presente, para apoio ao prestador de cuidados ...” (Trigo, 2003:22).

Logo, para que qualquer programa educativo tenha sucesso, não só o prestador de cuidados deve estar presente como também outro elemento da família (por exemplo, o pai). Tem de existir a compreensão de que “...parceria não significa que sempre haverá total concordância, mas que a *comunicação recíproca* abre uma porta para a solução de diferenças e a conquista de um entendimento ...” entre as necessidades dos pais cuidadores e da equipa que lhes confere suporte (Finnie, 2000:7). Outros autores como Morrison, afirma que a reciprocidade na prática implica que “...uma relação duradoura ...se tenha desenvolvido e mantido ao longo do tempo ...” (2001:140-141). Relação essa que se desenvolve de modo espontâneo, desde o estabelecimento do diagnóstico da criança até ao

surgimento das figuras de referência. Estas depreendidas como elos de ligação, agentes de mudança, de disponibilidade presente e promotoras de um atendimento com adequada qualidade nos serviços de saúde – os profissionais de saúde vistos pelos protagonistas – os pais de crianças com doença crónica. Tal como afirmado por Redman, “...os prestadores de cuidados podem tornar-se proficientes no raciocínio ao longo das etapas do processo de ensino...tornar-se sensíveis às expressões de disposição que podem fazer parte de uma conversa comum ...e podem ainda aprender a organizar os cuidados de acordo com essa avaliação ...”, nos encontros hospitalares e/ou nos encontros que decorrem dos grupos de ajuda mútua (2003:5).

#### **1.1.4 O suporte social**

A investigação sobre o suporte social tem sido desenvolvida e implementada desde os últimos vinte anos. Tem desde então, adquirido um papel promotor de situações de saúde nos indivíduos, chegando inclusive a influenciar a sua própria recuperação e adaptação a um eventual diagnóstico de doença crónica. “A família ao interagir ou relacionar evidências de que os laços sociais formam-se através de redes ou teias que circundam os indivíduos ou grupos de pessoas com quem mantém contato, identifica vínculos de apoio social ...” (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:268). As alterações que as doenças crónicas provocam na criança, pais e família são um facto comum, revisto por inúmeros estudos e bibliografia temática, já que exige como mencionado em sub capítulos anteriores, adaptações progressivas e o estabelecimento de novas relações sociais. Estas últimas, com vínculo aos profissionais de saúde. O suporte ou apoio social é definido como um processo que envolve a relação e a comunicação com outras pessoas, desenvolvendo em quem dele usufrui um sentimento de utilidade e apreciação. Quanto à definição de suporte social propriamente dita, não existem consensos. Ornelas cita a este nível outros autores, tais como Kaplan (1977) e Lin et al (1979), que o definem respectivamente da seguinte forma: “...em função da presença ou ausência de recursos psicossociais de apoio ...”, “...como o suporte disponível através dos laços sociais que os indivíduos criam com outros indivíduos, grupos ou comunidades ...” (1994:335). De acordo com Oliveira et al, exerce “...várias funções que se enquadram em duas principais: a facilitação da resolução de problemas ...e o sentimento provocado por um vínculo empático capaz de transmitir a sensação do Eu da pessoa ser compreendido e aceite por quem fornece o suporte” (1999:179). Os efeitos gerados pelo mesmo são recíprocos tanto para quem recebe como

para quem dá, permitindo o desenvolvimento de sensações positivas nas suas vivências diárias.

O suporte social envolve um grande leque de apoios, que abrangem desde a família, amigos às redes de apoio informal (vizinhos, voluntários, membros de associações, prestadores de cuidados na comunidade). Este tipo de suporte fornece aos pais de crianças com doença crónica, a possibilidade de mobilizarem os seus recursos internos (mobilização das suas estratégias de “coping”), e poderem de igual forma usufruir de diversas actividades (ensino de competências no lidar com a doença), ajudas materiais / monetárias (aquisição de equipamentos) ou orientação para determinadas situações (por exemplo, aquando da necessidade de recorrer a algum serviço de saúde). “Muitas famílias queixam-se do isolamento de vizinhos e amigos, da dificuldade em encontrar amas ou escolas oficiais que aceitem os seus filhos ...” (Marinheiro, 2002:32).

Nesta temática, autores como Caplan e Cobb entre outros, são frequentemente citados no que diz respeito à definição e caracterização do suporte social, como formal ou informal e ao papel que os profissionais podem ter, em parceria com os principais intervenientes de um determinado contexto. Esta parceria visa compreender o significado para uma determinada população, não só dos relacionamentos como das necessidades (formativas, emocionais e/ou sociais). De acordo com Ornelas (1994:334), o suporte social deverá ter em conta um conjunto de factores:

- “...a *quantidade de relações sociais* ...”;
- “...a sua *estrutura formal* (por exemplo: a densidade e a reciprocidade) ...”;
- “...o *conteúdo* destas relações ...”.

Actividades que promovam nos pais de crianças com doença crónica para além da prestação de cuidados, o aconselhamento e a partilha de experiências, da ajuda e dos afectos, podem ser enquadradas como actividades de suporte social. Contudo, é de salientar que as suas funções “...não dizem respeito a actividades específicas mas às consequências destas bem como às relações nas quais estas ocorrem. Podem ser exemplos de funções as ligações íntimas, o sentimento de pertença e a participação” (Ornelas, 1994:334). Existe *suporte ou apoio social*, quando esses recursos envolvem o ajudar e o ser ajudado, o apoio emocional, a compreensão, a escuta, o encorajamento e o interesse em

cuidar e em ser cuidado. Por outro lado Ramos (2004) identifica também o *apoio instrumental* como todo aquele apoio que confere aos pais maior informação / formação sobre os cuidados a ter com a criança, acessibilidade e reconhecimento de diferentes estruturas de apoio de que são exemplo, as associações de apoio existentes no País. Não excluindo a este nível o acompanhamento directo à criança e o acompanhamento social, através da organização de actividades que os envolvam, sobretudo em campanhas de sensibilização e/ou angariação de fundos para uma causa comum.

Ao nível dos componentes e dimensões do suporte social, é pertinente abordarmos as suas redes que podem incluir não só os contactos mais íntimos, familiares e informais como os contactos mais formais. Distinções entre suporte social psicológico e não psicológico; percebido e recebido; formal ou informal, surgem na bibliografia consultada no âmbito das suas finalidades. A este respeito de acordo com Ramos, “distinguem-se dois tipos de proporcionadores de suporte social: *...suporte social formal ...suporte social informal ...*”. O primeiro inclui “...os técnicos e os serviços ...sociais, hospitalares ...”, o segundo refere-se aos “...amigos, vizinhos, familiares, os grupos sociais (clubes e associações, igreja, grupos de apoio) ...” (2004:137). Nestes últimos, com especial predominância do apoio emocional. Em situações de crise como é exemplo o diagnóstico de uma doença crónica numa criança, “...a solidariedade e disponibilidade social dos outros podem contribuir para melhorar a qualidade de vida ...” dos seus pais / família (Reto e Ramos, 2001:229). De acordo com as mesmas autoras a disponibilidade do “...suporte social desempenhada pelos parentes, amigos ou vizinhos, além de ser fundamental em situações de emergência, permite que os cuidadores possam descontraír um pouco, organizando algumas saídas ou mantendo algumas actividades sociais” (2001:229).

A relação estabelecida entre um adequado apoio social e um melhor ajustamento dos pais à doença, sobretudo da mãe e da própria criança, está também patente na bibliografia consultada. “Em oposição, a percepção de baixo apoio social leva ao aumento do nível de depressão nas mães” (Bessa et al, 2004:52). O sentimento de desconforto dos pais perante a doença, as limitações físicas que a mesma pode incluir e o estilo de “coping” utilizado, são factores a ter em conta também no âmbito da percepção com o suporte social e na diferenciação do mesmo como recebido (social, instrumental, emocional e/ou informacional) no bem-estar físico, social e psicológico dos protagonistas – a família, os pais e a criança. As questões que envolvem este suporte são multidimensionais,

provocando impactos distintos já que são interligados diferentes componentes: “...componente constitucional (inclui as necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente), componente relacional (estatuto familiar, estatuto profissional, tamanho da rede social, participação em organizações sociais), componente funcional (...emocional, informacional, instrumental, material ...desejo de apoiar ...), componente estrutural (proximidade física, frequência de contactos ...), e componente satisfação (utilidade e ajuda fornecida)” (Ribeiro, 2005:2).

Os *aspectos diferenciais do suporte social* prendem-se com o suporte legislativo disponível, muitas vezes de difícil acesso e interpretação. Assim, a este nível torna-se imprescindível clarificar o que define uma doença crónica ou uma deficiência mental profunda. Segundo o *Despacho conjunto n.º 861 / 99, de 8 de Outubro de 1999*: “...1 – Para efeitos de reconhecimento do direito ao subsídio por assistência a ...doentes crónicos, considera-se: ...b) Doença crónica, a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitantes, que implica gravidade pelas suas limitações nas possibilidades de tratamento ...e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifesta particularmente afectado ...”. Na realidade esta definição acaba por ser confrontada com as próprias dificuldades e necessidades que os pais referem ter no acesso aos direitos / benefícios que lhes assistem e, que acabam por ser muito idênticas. As preocupações começam bem cedo, logo desde o diagnóstico da criança, um processo longo e penoso. Longo porque se espera com ansiedade por respostas e penoso, porque para tal implica aos pais muitas deslocações, muito distantes uns sítios dos outros, traduzidos nos referidos exames de despiste, nas várias consultas.

Algumas mães chegam a comentar que era preferível que a criança fosse internada e aí fizessem todos os exames necessários que levassem ao despiste do problema e ao diagnóstico. Todos os pais o procuram, precisam de saber o que tem o filho, o que acarreta faltas dos mesmos ao emprego e agravamento por esta razão da sua própria situação económica, vendo-se envolvidos em processos clínicos abrangentes a vários especialistas. Neste contexto e, nos hospitais nem sempre é o mesmo médico que observa a criança, perdidos nas especialidades e com o que cada médico diz, afirmam: “...sempre senti que analisavam um bocadinho de cada vez e que faltava tratar o todo ...” (Gapcdc, 2005).

A partir do momento em que se percebe que existe algum problema, os pais levam meses ou anos, a frequentarem consultas de especialista em especialista. Algumas mães concordam que se tudo fosse feito em menos tempo, os tratamentos poderiam ter um início mais precoce, o que por vezes é vital. Algumas patologias alertam-nos para isso, despiste rápido para tratamento atempado.

As famílias andam perdidas em todas estas etapas, há pais ou mães que reagem melhor que outros pais ou outras mães ao facto de terem um filho com uma doença crónica ou com alguma deficiência. Mas para todos é difícil lidar com a situação, muitos nunca aceitam, alguns vão embora deixando os filhos para que alguém cuide (muitos pais, mas também algumas mães). “Acompanhamento psicológico precisa-se!” (Gapcdc, 2005). Não só para os pais, mas também para os irmãos se existirem. Mediante estes factos é notória, a sua relação com a *satisfação com a rede de suporte social*. O suporte social sendo abrangente não só aos relacionamentos, como também à aquisição de apoios instrumentais leva-nos a reflectir nalgumas problemáticas em que é necessário equipamento específico. Não só quando a criança se encontra hospitalizada, mas também quando a mesma regressa a casa, estes equipamentos em regra são muito dispendiosos, o que leva a que nem todos os pais os possam adquirir. Como uma mãe afirmava num dos encontros formativos, “...alguns equipamentos são fornecidos a preços reduzidos ao fim de muita burocracia, até parece que é para levar os pais a desistirem ...” (Gapcdc, 2005).

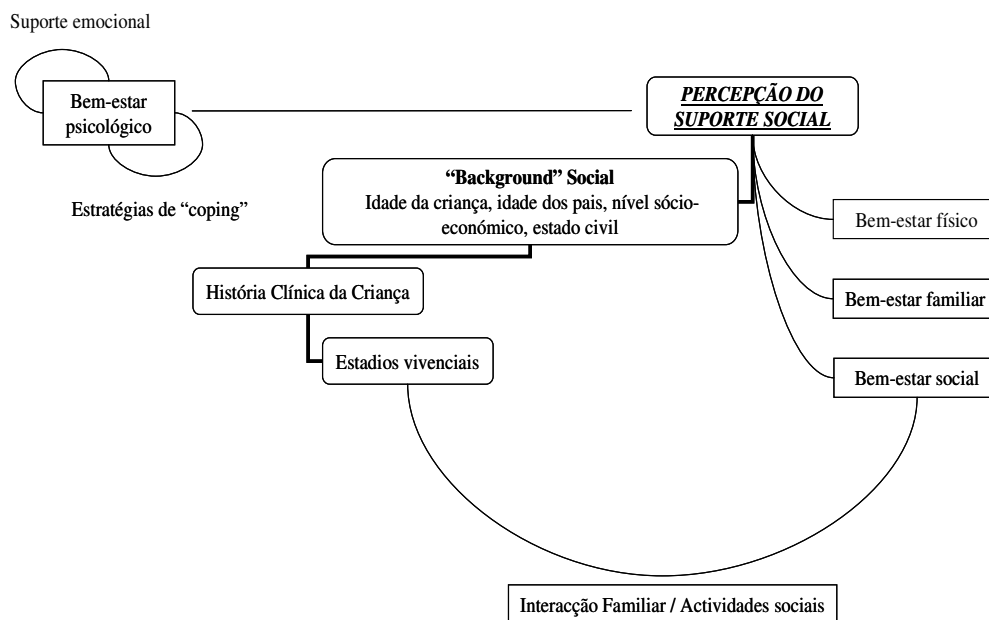
No referido suporte constata-se também a falta de conhecimentos dos pais sobre os benefícios sociais que podem adquirir. Acaba por ser difícil reunir toda a informação, porque não há uma articulação inter-serviços e as regras legislativas estão em permanente mutação. Mas as dificuldades não terminam por aqui, isto é, em simultâneo à procura de um diagnóstico, procuram-se terapias (convencionais / alternativas), medicação adequada, dietas especiais e rigorosas de cumprir, infantários ou escolas que recebam estas crianças com necessidades especiais. Uma escola que saiba cuidar num ambiente promotor à aprendizagem e facilitador quando cultiva o apoio no superar das dificuldades / incapacidades. As escolas regulares não podem recusar a matrícula das crianças mas também é certo, que muitas vezes quando a resposta pretendida é mais específica, as mesmas não têm recursos humanos e físicos necessários. Faltam psicólogos, terapeutas da fala, técnicos de motricidade, terapeutas ocupacionais, matérias didácticas adequados, os espaços não estão adaptados, normalmente as salas de apoio educativo ficam em anexos ou

são as últimas salas da escola. Contudo não pretendemos com estas afirmações estender a nossa opinião à globalidade dos diferentes contextos, mas para a maior parte das problemáticas, existem serviços que o Ministério da Educação disponibiliza ou não. Por outro lado, “...ter terapias duas vezes por semana, trinta minutos ...é andar a enganar os pais ...” (Gapcdc, 2005). Então, e onde fica o suporte social? Que percepção existe acerca dele? A *percepção da ajuda mútua como estratégia de suporte social* é positiva, quando se relacionam todas estas limitações / dificuldades e, se tentam minimizar. Uma das funções dos grupos de ajuda mútua, em nosso entender é precisamente transmitir o máximo de informação possível acerca das ajudas / apoios que podem vir a usufruir em âmbito comunitário, assente nos seus próprios benefícios.

No entanto, temos consciência que apesar de alguns pais poderem beneficiar da ajuda mútua referida, não colmatarão outras dificuldades sentidas, tais como a adaptação dos transportes públicos ou as acessibilidades para as crianças com problemas motores, aquisição de equipamentos como veículos adaptados ou acesso a residências temporárias para as crianças (um respiro para as famílias), já que são considerados apoios de luxo. “...Porque não existem ou é dificultado o processo de acesso, pela burocracia exigida e pelos custos que implicam ...” (Gapcdc, 2005). Neste âmbito e de um modo geral, os pais acabam sempre por ser optimistas, esperando que a ciência avance e que seja possível efectuar despistes e diagnósticos mais atempados, que facilitem a vida a todos. Que se formem bons profissionais de saúde e quando a problemática o exija, que se construam equipamentos escolares e residenciais para apoiarem estas crianças, seus pais e suas famílias. Pensamos que num futuro, é através do *estabelecimento de parcerias, redes de apoio e voluntariado*, que será possível transformar estes desejos em realidades praticadas quotidianamente. As parcerias intimamente ligadas às acessibilidades e às redes de apoio e voluntariado, são promotoras do estreito apoio fornecido pelos profissionais de saúde para além do disponibilizado por outros pais em circunstâncias idênticas. Desta forma, possibilitar a continuidade da abertura de espaços de ajuda, que permitam ultrapassar alguns dos problemas mencionados anteriormente, poderá conduzir o dia a dia destes pais a um futuro mais acessível.

No entanto, é conveniente destacar que toda a integração que envolve estas crianças nas mais diversas comunidades “...tem possibilidades, necessidades, mas também limitações. Não ver as limitações seria tão falso quanto seria insensato não aproveitar ...todas as

possibilidades de integração ...” (Rett e Seidler, 1996:8). Quer esta afirmação dizer, que a integração ou mais actualmente vista como a inclusão destas crianças, não deixa de ser um dever cívico, apesar de reconhecidas as suas limitações. O termo inclusão advém de uma tentativa destas crianças usufruírem de apoios, mais incluídos numa sociedade sem grandes reestruturações ou adaptações. Por outro lado, os aspectos relacionados com os diagnósticos serem cada vez mais precoces, a ciência tem evoluído drasticamente, já que hoje é possível se efectuarem diagnósticos “in útero”. Nem todas as patologias são abrangidas por estes progressos da medicina e, prova disso é ainda a grande quantidade de crianças que não têm um diagnóstico abertamente definido, as designadas doenças sem rosto. De acordo com os autores supracitados, “A pediatria do futuro, ...irá ocupar-se do diagnóstico do desenvolvimento do recém-nascido e do lactente. A apreciação de um risco, o seu esclarecimento ...a confirmação da primeira suspeita ...” conduzirão os pais mais precocemente à procura de apoio social (1996:69). O organograma 1, adaptado de Pereira e Lopes (2002:81), demonstra a percepção desse apoio – a percepção do suporte social:



**Organograma 1:** Percepção do suporte social

Ao nível da satisfação do suporte social fornecido pela família, Pereira e Lopes afirmam ainda, que “...o tipo de suporte que os pacientes esperam receber por parte dos familiares é

sobretudo suporte emocional ...”. O mesmo pode ser aplicado à criança “...ainda que a família normalmente assuma também outras funções ...” (2002:82).

## 1.2 OS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA – “GAMS”

Escasseia a literatura quanto à temática da ajuda mútua e à sua aplicabilidade em contextos de saúde. Contudo, tem-se assistido a um crescente interesse por grupos de ajuda mútua, seus contributos e aplicabilidade, dado a necessidade emergente de uma intervenção direccionada ao apoio de doentes com doença crónica e/ou familiares. Assiste-se já a relatos que destacam o desenvolvimento pessoal, a aprendizagem e a reintegração na sociedade, das pessoas que os integram.

Distintos valores se impõem na sociedade actual, pelo que tarefas desenvolvidas de modo individual se tornam cada vez mais exigentes, sobretudo para quem tem o diagnóstico de uma doença, que o limite e o deteriore face à sua qualidade de vida. “A formação de grupos com pessoas que experimentam, quer sejam crises do desenvolvimento do seu ciclo vital, quer sejam crises decorrentes de situações ameaçadoras à sua existência, tem ... um efeito terapêutico excelente” (Guerra e Lima, 2005:21).

Noutros países, dos quais destacamos a título de exemplo, a região norte da Europa, Espanha e Estados Unidos da América, os grupos de ajuda mútua formam-se espontaneamente. Neste último, a experiência pioneira deu-se com a formação do grupo de Alcoólicos Anónimos. Diferentes autores abordam a ajuda mútua como um movimento, cuja compreensão oscilou durante décadas, em diferentes pontos de vista. Nos anos de sessenta, abordavam-nos “... como estranha sub-cultura desviante e eram estigmatizados. Uma década depois, eram olhados com desconfiança por muitos profissionais que consideravam os Grupos de Ajuda Mútua uma forma de contestação à forte especialização e pesada tecnologia da saúde “ (Maia et al, 2002:7).

Hoje em dia, considerados como formas complementares de apoio, no enquadramento do voluntariado social mesmo se integrados ou não em associações de apoio. A este respeito e, segundo Santos, “...A sociedade civil é o mundo do associativismo voluntário e todas as associações representam de igual modo o exercício da liberdade, da autonomia dos indivíduos e seus interesses ...” (2002:206).

Em Portugal, assiste-se lentamente à sua formação com vista a colmatar a carência de suporte social, que se faz sentir em muitas famílias que enfrentam a realidade da doença crónica, em algum dos seus membros. Assim, a existência de grupos promove “... a coesão e o encontro de pessoas para que reconheçam as similitudes dos seus problemas, ... para apoiar a construção e o desenvolvimento da sua própria identidade e o equilíbrio nas mais variadas situações” (Guerra e Lima, 2005:22). Podendo constituir uma voz junto da comunidade, incidiremos toda a sua contextualização nos pais da criança com doença crónica, dada a temática em estudo.

“Nos últimos anos, a aprendizagem e exercício da cidadania das populações, no campo da saúde, têm vindo a despoletar iniciativas que visam o associativismo, a entreaajuda e o suporte activo entre doentes ...” (Reto e Ramos, 2001:242). Constata-se uma colaboração cada vez mais activa dos técnicos e familiares, nos grupos de ajuda mútua considerados grupos de apoio. No entanto, de acordo com Sasaki, podem ser identificados em “...três principais formas ...A própria família ...Os amigos e vizinhos ...Os grupos de auto-ajuda (ajuda mútua) ...” (2005:1). São considerados pelo autor supracitado (2005:2), como grupos não profissionais, sendo as suas principais características:

“São organizados pelos próprios indivíduos ...e existem separadamente das organizações profissionais de ajuda ...”;

“Seus membros compartilham problemas em comum ...”;

“Seus membros são considerados iguais entre si; os relacionamentos e interações entre eles se dão em sentido horizontal ...”;

“Há expectativa de que se ofereça ajuda entre os próprios membros...”.

Vários autores remetem estes grupos para uma análise que contempla a diferenciação entre o apoio profissional / apoio não profissional ou entre grupos terapêuticos / grupos não terapêuticos, fornecido no âmbito da ajuda mútua. Monteiro, quanto a este aspecto refere-se à ajuda mútua definindo-a da seguinte forma: “...sistema de ajuda, distingue-se da generalidade dos grupos de suporte facilitados pelos profissionais ...embora também não se confundam com a ajuda natural que acontece diariamente na comunidade” (1999:21).

De acordo com Guerra e Lima, a abordagem dos grupos terapêuticos “...pressupõe a existência de um terapeuta ou psicólogo ...que domine os problemas de saúde mental e que esteja estribado num racional teórico, reconhecido na actualidade científica ...” (2005:31). Segundo os mesmos autores, os grupos designados como de não terapêuticos, “...são grupos em que não é necessário um líder que seja técnico em saúde mental ...poderá ter um líder profissional com a preparação adequada aos objectivos a que o tipo de grupo se propõe, ou eventualmente prescindir-se dele, como é o caso dos grupos de auto-ajuda ...Este tipo de grupos é baseado essencialmente no movimento interpessoal / interaccional ...” (2005:31).

### **1.2.1 Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua**

A ajuda mútua pode ser designada de apoio ou de auto-ajuda. Adopta um princípio que permite a recuperação de uma pessoa, quando ela própria tenta ajudar outra, tendo em conta os seus limites e as suas capacidades. Trata-se de uma forma de suporte interpessoal, com “... estruturas relativamente pequenas (6 a 15 elementos) constituídas por pessoas que partilham um problema ou situação e se reúnem para a resolução de uma dificuldade ou satisfação de uma necessidade” (Maia et al, 2002:9). O encontro voluntário e o convívio estabelecido nos mesmos, conduzem ao rompimento com o isolamento social e oferecem suporte emocional, social e/ou formativo. Os grupos de ajuda mútua são uma solução de apoio social, “...são contextos de suporte na comunidade ...têm uma raiz voluntária ...surtem quando um conjunto de pessoas sente uma necessidade de partilhar as suas vivências, e em conjunto descobrir soluções para os seus problemas” (Sousa, 2005:1).

A partilha de problemas comuns “... de sentimentos, ideias, opiniões e experiências...”, como estratégias de intervenção a implementar “... as interacções sociais face a face ... auto-estima ...auto-confiança e estabilidade emocional ...a intercomunicação e o estabelecimento de relações de suporte positivas” resultam numa ajuda mútua (Maia et al, 2002:9). A confidencialidade é assegurada, bem como a gratuidade das reuniões, que podem ter uma periodicidade semanal, quinzenal ou mensal, a acordar de acordo com a disponibilidade dos membros. O funcionamento das mesmas contempla as características da ajuda mútua:

- A partilha das dificuldades, dos sucessos, das esperanças e dos objectivos;

- A presença de um moderador, responsável pelo cumprimento dos objectivos do encontro;
- O direito a uma participação voluntária e continuada;
- A organização partilhada das responsabilidades e das actividades;
- A não inclusão de temáticas que digam respeito a membros que se encontram ausentes;
- O companheirismo.

O surgimento da ajuda mútua está directamente relacionado com a vivência da partilha e da descoberta de soluções comuns, que dificilmente seriam encontradas de outra forma. Como benefícios, destacam-se o aumento dos níveis de iniciativa individual e a valorização do apoio fornecido, através dos conselhos nascidos da experiência das situações vividas. Os membros atribuem à expressão dos seus medos e preocupações, uma importância aliada aos benefícios de conhecerem outras pessoas em circunstâncias idênticas. “Puedem además compartir métodos de sobrevivencia diaria que ayudarán a mantener la familia unida, al igual que hacer intercambio de sugerencias que permitirán una vida familiar más funcional” (Nichcy, 2005:2). Por outras palavras e a título de exemplo, os pais de crianças com diferentes patologias, podem reunir-se em torno de preocupações comuns mesmo que seja em diferentes contextos: grupos de ajuda mútua integrados em associações de apoio para doentes, pais ou adolescentes e até mesmo os grupos de ajuda mútua existentes para apoiar no processo do luto.

Estes grupos para além de terem práticas e princípios de funcionamento já mencionados anteriormente, identificam e criam recursos na comunidade de modo a apoiar os seus membros. Estes, entre si, oferecem suporte emocional, formativo e social, sendo através deste suporte que o grupo pode reflectir acerca da sua própria filosofia e programas de intervenção. “As pessoas, reunidas nestas organizações locais, são capazes de desenvolver uma variedade de interacções e apoios adequados às necessidades ...Este facto, resulta na grande diversidade de grupos para o mesmo tipo de problema, tanto a nível da estrutura organizacional como dos conteúdos dos seus programas ...” (Monteiro, 1999:22). De acordo com Rebelo, a ajuda mútua “...apesar de eficaz, tem algumas restrições. A principal limitação é a de ser um trabalho meramente empírico ...de as pessoas não serem

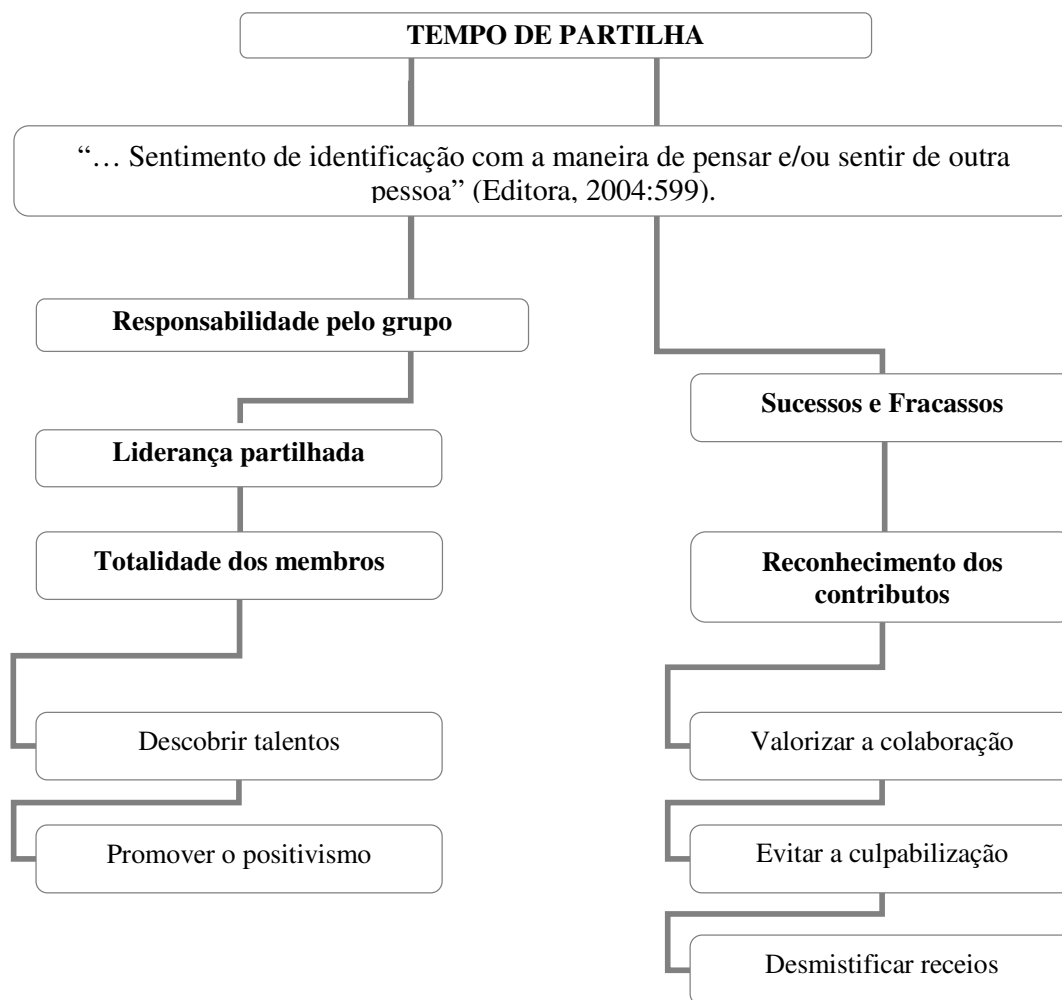
acompanhadas por pessoal técnico especializado ...” (2004:136). O que se depreende em grupos com estas características, mas só constituídos por pais, doentes ou outros familiares. No entanto, quando a ajuda mútua tem a colaboração de profissionais na área de intervenção e aconselhamento, o mesmo autor refere que “...são métodos que se complementam ...pode igualmente ser muito útil para a pessoa que pressinta a necessidade de terapia, pois o confronto da sua experiência ...com a dos restantes membros do grupo pode indicar-lhe o grau de desvio que apresenta em relação ao normal” (2004:138).

Estes grupos em contexto teórico atribuem um principal enfoque à participação e “empowerment” dos seus membros e comunidade. As dificuldades inerentes ao funcionamento do grupo e ao lidar com a doença, neste caso concreto das crianças, poderão ser resolvidas se existir uma mudança não só nos próprios pais como nos contextos de intervenção. De acordo com Monteiro, “...parte daquilo que se define como problema, deve-se ao facto de os recursos, o suporte, as técnicas e os métodos serem escassos, estarem desenquadrados ou mesmo inexistentes ...” (1999:22). Os problemas passam a ser observados com as lentes das oportunidades, tendo em conta as potencialidades dos indivíduos, de modo que ao nível da ajuda mútua se sintam úteis e desenvolvam uma maior confiança pessoal.

O papel mais activo nas tomadas de decisão e no lidar com a doença crónica é esperado nos pais e familiares que integram grupos de ajuda mútua. Tal como a sua “...intervenção activa no sentido de potencializar respostas existentes e/ou criar respostas novas que proporcionem suporte ...” (Alves, 2001:213). A mesma autora confere aos grupos, a sua “...capacidade reivindicativa ...e organizativa ...no sentido de promover a troca de experiências (no sentido formativo e de apoio emocional) e a ajuda mútua ou auto-ajuda ...” (2001:214). De acordo com os objectivos de cada grupo, as temáticas onde os mesmos incidam a sua actuação, podem tornar-se visíveis através da sua divulgação e sensibilização, em actividades promovidas para o efeito em determinadas comunidades.

Para além do já mencionado, permitem de igual forma as trocas de informação (legislativa, social, educativa, etc...), a identificação atempada de necessidades com consequente planeamento de estratégias de intervenção. Estas estratégias são reflectidas em conjunto, bem como a escolha de recursos e o convite a pessoas de referência, com vista a colmatarem dúvidas e preocupações. Depreende-se que as reuniões do grupo são

verdadeiros encontros onde a partilha tem por estes motivos algum destaque. Como é apresentado no organograma seguinte, o tempo de partilha pode contemplar:



**Organograma 2:** Tempo de partilha nos grupos de ajuda mútua

A coesão do grupo e o sentimento de pertença, juntamente com a liderança e a responsabilidade partilhada, leva a um compromisso de cada membro em contribuir com tarefas, sejam quais forem as suas competências. Pelo que todos podem vir a ter um papel activo, não devendo apenas uma pessoa deter todas as responsabilidades e competências. Logo, quem tem uma admissão recente no grupo, encontra suporte em quem lida há mais anos com as situações que lhes são comuns. Interiorizam gradualmente, que existe uma força que os impede de desistir e que os faz acreditar que existe um sentido de vida: “Hoje dizem-me que a minha filha não nasceu em vão. Nasceu certamente para ajudar outras

crianças, através das funções que tenho desempenhado no grupo”(Gapcdc, 2005). Contudo, importa referir que os pais que chegam de novo ao grupo numa fase de diagnóstico, encontram um espaço de acolhimento e solidariedade, o concretizar da verbalização do que atormenta sem restrições e o ouvir de outras histórias, conduzindo os seus membros a tomar consciência de que o que se sente é normal. A caminhada deixa de fazer-se em solidão e na comunidade integra-se o espírito de solidariedade, “...que dela decorre, uma solidariedade participativa e concreta ...socialmente contextualizada” (Santos, 2002:211).

Também na fase de diagnóstico, tenta-se encontrar respostas prontas para as angústias que se sente no momento. Não há em regra disponibilidade para a partilha, porque não se consegue dar, mas espera-se receber. As outras histórias podem agredir os sentimentos de quem chega aos grupos de ajuda mútua pela primeira vez, porque pensam que são os únicos detentores da dor. A rejeição do grupo pode nesta fase estar presente (por exemplo, os membros deixarem de comparecer aos encontros), já que o sofrimento dos outros os torna ainda mais sofredores. Esta situação constata-se ainda com maior frequência, nos grupos de apoio ao luto.

Para além destes grupos proporcionarem a expressão emocional, conduzem a uma maior responsabilidade e autonomia; a um aumento das redes sociais; ao conhecimento do outro e de si próprio e à informação de acordo com a prévia identificação de necessidades.

Organizam:

- a recepção de novos membros;
- os contactos (por telefone e/ou carta) de apoio e de informação (divulgação das actividades do grupo e das conclusões das reuniões);
- a mobilização dos membros para as actividades, tendo em conta a sua função no grupo;
- a apresentação de assuntos actuais, recorrendo a prelectores de referência, quando se justifique;
- a comemoração de datas importantes para o grupo (por exemplo, o início do seu funcionamento);

- a prioridade de problemas que exijam uma abordagem com brevidade de resolução e o festejo dos sucessos individuais e/ou grupais.

Os contactos estabelecidos com os membros, que por qualquer razão possam estar mais afastados do grupo, são determinantes para o envolvimento dos mesmos em momentos de crise e de grande ansiedade (como por exemplo, não ter onde deixar a criança que não prescinde de cuidados ou quando a mesma se encontra hospitalizada).

A informação disponibilizada, evita a desactualização destes e contribui para que a sua ausência não se prolongue mais tempo do que o estritamente necessário. Quando adquirida desta forma, tem extremo valor não só para as famílias que vivenciam o diagnóstico inicial de uma doença crónica, como também para outras cujas necessidades variam ao longo do percurso da mesma. Em suma, a partilha, a solidariedade e a coesão são características comuns aos grupos de ajuda mútua, perante a exposição de problemas, necessidades e/ou dificuldades comuns, neste caso concreto, quando os pais lidam diariamente com a doença crónica da criança. “O grupo assume assim, muitas vezes, um estatuto quase de grupo primário, familiar, que luta contra o mundo exterior. Esta postura faz com que surjam algumas características próprias deste funcionamento grupal: a aceitação incondicional, a expressão de sentimentos autênticos e a segurança normalmente sentida dentro do grupo” (Guerra e Lima, 2005:32). O seu apoio pode ser limitado no tempo ou mais prolongado, no entanto, “... todos os GAM’s funcionam como locais onde as pessoas ... são aceites tal como são – com todas as suas qualidades, defeitos, problemas ou fraquezas. Todos eles fornecem apoio emocional e encorajam as pessoas no seu percurso ao longo da vida” (Maia et al, 2002:10).

### **1.2.2 Tipos de grupos e modelos existentes**

Vários autores têm definido e classificado os tipos de grupos existentes, no entanto, à que deprender o contexto onde os mesmos são contextualizados, de modo a defini-los. “Do ponto de vista sociológico são as influências das forças sociais nos grupos e dos grupos nas mesmas forças sociais. Do ponto de vista psicológico analisam-se os pensamentos, as emoções e os comportamentos dos indivíduos ...” que neles se integram (Guerra e Lima, 2005:27). De acordo com Guerra e Lima, “... os grupos são utilizados em contexto pedagógico, terapêutico, de formação, de animação sociocultural, de tarefas (trabalho) com

especificidades diferentes e com liderança profissional nuns casos e sem ela noutros” (2005:28). Neste âmbito, os grupos de ajuda mútua tal como outros grupos, são regidos por objectivos, estrutura e funcionamento próprio. São considerados pelas autoras supracitadas, como grupos promotores de uma aprendizagem interpessoal, uma vez que, “...os seus elementos descobrem que aquilo que realmente querem é aprender a comunicar com os outros, a ser mais autênticos e desprovidos de máscaras e a saber transmitir afecto...” (2005:31).

A criação e a finalidade de um determinado grupo vocacionado para a ajuda mútua, podem assentar em três modelos: **suporte emocional** (desenvolvimento de estratégias de “coping”); **educacional** (informação / formação acerca de uma dada problemática) e **acção social ou aconselhamento** (estratégias para lidar com questões do âmbito da inserção da pessoa no sistema social). Assim, é seleccionado o grupo de acordo com: a **existência de pequenos grupos autónomos** (partilha vivencial); grupos maiores e com um maior aspecto de formalidade, tais como por exemplo, as **organizações de ajuda mútua** na defesa de direitos na comunidade; **grupos limitados no tempo** e **grupos mistos**, onde assumem “... simultaneamente, características específicas dos formatos anteriores” (Maia et al, 2002:17). As características similares são a partilha; o conhecimento da experiência; a participação voluntária e flexível; o companheirismo e o apoio permanente e continuado.

Ao referimo-nos a pais de crianças com doença crónica e à sua integração em **grupos de pais**, reportamo-nos ao contacto dos mesmos com múltiplas informações. A sua procura por informação, serviços de apoio escolar, terapia, legislação, facilidades médicas, aquisição de equipamentos, respostas a questões do futuro da criança entre outros exemplos, pode ser adquirida desta forma. Como já referido anteriormente, estes grupos estão vocacionados não só para a distribuição de informação como também para o dar e receber apoio emocional. Promove-se assim, a oportunidade de desenvolverem um trabalho em conjunto, para a resolução de problemas e esclarecimento de dúvidas comuns.

“... Qué mejor lugar para que un padre se entere sobre cuales dentistas locales trabajan bien com niños que no se quedam tranquilos com facilidad, donde comprar ropa especial, juguetes, o equipaje... o cómo llenar la solicitud para la tarjeta del seguro social?” (Nichcy, 2005:1). A este nível, também há diferentes tipos de grupos, classificados de acordo com os seus objectivos, características dos seus membros, estrutura ou actividades:

***Pelos objectivos*** – quando são formados para estabelecerem programas de cuidados infantis; fornecerem informação e apoio legislativo quanto aos seus direitos e/ou disponibilizarem suporte emocional e formativo.

***Pelas características dos seus membros*** – podem ser constituídos pelos avós, tios, padrinhos, irmãos, pais adoptivos, outros elementos da família ou elementos que não são pais de crianças com doença crónica. Nestes últimos, são incluídos os profissionais de saúde, os assistentes sociais, os professores entre outros profissionais, disponíveis para apoiar voluntariamente estas famílias. O tipo de doença também é um factor, que pode conduzir à presença de pequenas ou grandes diversidades. Neste contexto, salientamos ainda, que existem grupos de pais de crianças com a mesma ou diferentes patologias, sedeados ou não em associações de apoio; de pais que residem na mesma região, pais de crianças que frequentem a mesma escola ou os mesmos serviços de saúde.

***Pela estrutura*** – alguns grupos podem ter só três membros e, outros terem uma maior representação. Nestes pode ser contemplado o trabalho voluntário em actividades, não existindo quotas, enquanto que de modo oposto pode ter de existir uma remuneração simbólica. Esta última, exigida aos membros, que serão sócios se o grupo for filiado a alguma associação de apoio (organização não governamental). A solicitação de fundos (estatais ou particulares) também pode ser utilizada por alguns grupos, de forma a efectuarem o pagamento das horas de trabalho do pessoal; aquisição de materiais; impressões de documentos; despesas de correio; aluguer da sede, entre outros. Independente do tamanho do grupo, este terá sempre um papel imprescindível na passagem de informação e no apoio familiar.

***Pelas actividades*** – onde se incluem a ajuda mútua e o estabelecimento de novas amizades; a distribuição de informação e circulares; a criação de um centro de recursos familiares; a apresentação de temas por figuras de referência; a criação de cooperativas para o cuidado infantil e para o respiro dos pais. Respiro na prática diz respeito, a um espaço de tempo em que os pais não têm a responsabilidade de cuidar da criança, estando a mesma a ser cuidada por outros cuidadores, com formação prévia para o efeito. Os pais também se referem a este respiro, como um tempo cronometrado de fortalecimento das suas emoções e energia física. Técnicas de manejo de um determinado equipamento, compreensão dos

efeitos secundários da medicação e estratégias de acesso aos recursos médicos e/ou sociais, podem também ser exemplos de actividades, para lidarem de forma efectiva com a doença.

Constatamos “... que os grupos pequenos, terapêuticos ou não terapêuticos ... independentemente da ideologia, ajuda profissional, líder ou problema, têm algumas prioridades únicas: a necessidade de os seus membros não se sentirem sós e únicos nos seus problemas ...” (Lieberman, 1979 citado por Guerra e Lima, 2005:32). Neste âmbito, o tempo que disponibilizam quando participam nos encontros do grupo, diminui em grande parte a tensão que acumulam, dado que muitas das situações já foram vivenciadas por alguém eventualmente presente.

### 1.2.3 Criação e desenvolvimento dos “GAMs”

Existem **etapas ou fases previsíveis no desenvolvimento dos grupos**, que variam de acordo com as perspectivas de diferentes autores. No entanto, não se verifica na literatura consultada, modelos contraditórios referentes à análise da evolução grupal. Assim, o modelo apresentado por Bennis e Shepard, citado por Guerra e Lima (2005), é constituído por duas fases essenciais: **dependência / autoridade** e **inter-dependência / intimidade**.

A “... primeira fase ocorre desde o momento da criação do grupo até ao momento em que se consegue resolver as suas primeiras crises graves e, durante a sua duração, o grupo concentra-se nas questões de estrutura e autoridade” (Hartley, 1997 citado por Guerra e Lima, 2005:62-63). Subdivide-se em três sub fases: a ***dependência-fuga***, quando surge a ansiedade como resultado de quem se conhece pela primeira vez, sendo o estabelecimento de objectivos conjuntos uma estratégia para a minorar. A função do líder causa alguma dependência, uma vez que, ainda não se verificam iniciativas individuais de quem integra o grupo: “... o papel do líder ou moderador passa por não dar muitas orientações objectivas para que o próprio grupo também trace o seu próprio destino; caso contrário, ficará para sempre instalado na fase de dependência” (2005:63). A ***contradependência-luta***, em que permanece a carência de instruções precisas e directividade por parte de quem lidera. É uma fase difícil, pois põe em causa todas as actividades resultantes do percurso do grupo e porque se desenvolvem “... sentimentos de revolta contra a autoridade não exercida ... começa também a verificar-se que alguns elementos demonstram tentativas de assumir eles próprios a condução do grupo ... o incómodo sentido pode tornar-se insuportável e determinar o fim do grupo” (2005:63). Por fim, a ***resolução e a catarse***, quando o conflito

e o incómodo descritos na fase anterior são ultrapassados, gerando-se sentimentos de descompressão e uma maior pertença ao grupo.

A segunda fase, tal como a primeira engloba também três sub fases, direccionadas às questões afectivas. Na primeira sub fase a *ilusão-fuga*, onde se assiste a uma evicção de conflitos e imperam os comportamentos de aceitação e de coesão entre os elementos integrantes do grupo. Posteriormente, a *desilusão-luta*, pelo questionamento das relações estabelecidas e a formação de subgrupos, “... cabendo mais uma vez ao líder ajudar o grupo a transformar este difícil momento numa etapa de crescimento”. A *validação* e a *catarse final*, correspondem à 3.<sup>a</sup> sub fase, onde se depreende que o “... grupo sente que valeu a pena e procura de alguma forma transpor, para o exterior ... as aprendizagens alcançadas” (Guerra e Lima, 2005:64). O grupo nesta fase pode ser representado por qualquer um dos seus membros, tendo de ter em conta os seguintes aspectos:

**Confidencialidade** – Questões como “*o que vou dizer, irá permanecer no grupo? O que é contado nas reuniões sai para fora do grupo?*” têm de ser tidas em conta e verbalizadas sempre aquando da admissão de novos membros. “Embora ninguém se sinta confortável imaginando que as preocupações que partilha sejam usadas para divertimento de outros, os membros fazem frequentemente uma distinção entre partilha ética e mera “bisbilhotice”...” (Maia et al, 2002:23). Esta regra reveste-se de importância sobretudo para os novos membros, já que consolida uma partilha confiante e um relacionamento seguro, do mesmo modo que a evolução e a continuidade das actividades do grupo vão decorrendo. Paraphraseando os autores acima referidos, “Os transgressores das regras de confidencialidade estabelecidas podem ser convidados a deixar o grupo” (2002:24).

**Liderança** – O líder de um grupo de ajuda mútua acaba por se transformar no membro mais dedicado e empenhado em dar continuidade às suas causas. Actividades como secretariado, organização e preparação de actividades formativas, coordenação dos encontros do grupo, entre outras podem ser assumidas pelo líder ou por outros membros, aos quais se tenham delegado estas funções. Assim, existem diferentes tipos de liderança: a *centrada no próprio grupo*, a *rotativa* e a *partilhada*. A primeira refere-se à responsabilidade do líder sobre o grupo, encarando-o como um todo; a segunda ocorre quando o grupo exige a mudança rotativa do líder e a partilhada, quando existe mais de um líder num grupo. Esta última é a mais adoptada nos grupos de ajuda mútua, favorecendo

desta forma a coesão e reforçando o sentido de pertença e de responsabilidade partilhada dos seus membros. “A estrutura e hábitos do grupo devem transmitir que o envolvimento dos membros é necessário e bem-vindo ...além de assegurar a participação efectiva ...potencia a continuidade do grupo” (Maia et al, 2002:25).

**Integração de novos membros** – Quando num encontro de um grupo de ajuda mútua, estão presentes novos membros, a disposição dos restantes elementos torna-se importante ser revista. Os membros mais antigos devem-se misturar com os recém-chegados e, não serem forçados a partilhar, farão quando o entenderem. A passagem de informação relativa ao historial do grupo bem como a descrição de algumas das actividades já realizadas passam a ser tidas em conta, em prol de uma adequada integração.

**Continuidade** – A continuidade das actividades de um grupo de ajuda mútua torna-se uma exigência, que transcende os esforços utilizados em prol da sua criação. As expectativas de novos membros quanto aos objectivos do grupo, pode conduzir a ideias estereotipadas inerentes às suas actividades. Como exemplo, o apoio social remuneratório. Estamos de acordo com o afirmado por Maia et al, ao referirem-se ao próprio conceito de continuidade, que “...não é aqui entendido como a participação contínua dos membros fundadores, mas sim com a existência do próprio grupo, um lugar onde as pessoas podem ter suporte, independentemente da permanência de qualquer um dos seus elementos” (2002:27). À medida que o grupo vai continuando o seu percurso de apoio, passa-se a mensagem dos seus benefícios a um maior número de população, através da divulgação efectuada pelos seus membros e até por profissionais de saúde.

**Fim do grupo: Abandono** – A este nível há a considerar os diferentes estadios em que se encontram, neste caso concreto, os pais de crianças com doença crónica. Verifica-se que existem membros em que demonstram ter uma participação mais continuada do que outros, cuja causa está direccionada à resolução do problema que os conduziu ao grupo e à satisfação das suas necessidades. Como Fisher refere “...information provided parents with the necessary knowledge to be empowered ...” (2001:605). Logo, “Se o grupo ajudou alguém a tornar-se mais independente e mais integrado na sua comunidade, deve sentir que a partida desse membro é um sucesso e não uma perda ...O sentimento de pertença ...será transferido para os membros que continuarem, o que irá refazer o núcleo do grupo, que é a sua maior força” (Maia et al, 2002:28).

“Numa visão tradicional, o processo de ajuda encoraja a dependência dos profissionais, criando uma visão das pessoas como alguém que necessita de ajuda, mantendo a ideia de que este é unidireccional” (Bandeira, 2004:96). O modelo de cuidados centrados na família contraria actualmente, a tendência mencionada, já que se entende que as tomadas de decisão partilhadas, tendo em conta as experiências e competências dos pais / família, são determinantes para o sucesso terapêutico a todos os níveis. Assim, de acordo com Bandeira “...emergiu um novo paradigma que se caracteriza por uma relação de ‘**poder-através**’, ou de ‘*empowerment*’ ...as decisões são tomadas de forma sinérgica pelos membros da família, profissionais, amigos, e membros da comunidade através da competência percebida pelo grupo, da comunicação de ‘alma e coração’ e a criação de novos recursos na comunidade” (2004:98). Também de acordo com Oliveira, “Acredita-se que esta lucidez racional dará um poder individual e social por excelência que os tornará praticamente os únicos decisores das suas vidas...” (2004:51).

“Empowerment” diz respeito ao controlo que um indivíduo, grupo ou organização detêm. Visa sobretudo a promoção de uma participação, desenvolvimento de esforços, acesso a recursos de modo a possibilitar a mudança quando esta seja necessária e se consigam atingir objectivos ou actuar mediante os mesmos. Curiosamente esta noção implica os aspectos positivos e minimiza os negativos, assentando o seu foco de actuação para as potencialidades em vez das necessidades e factores de risco. Os pais deixam de ser utentes ou peritos e, passam a ser participantes e colaboradores, em que os profissionais de saúde “...tornam-se num recurso da comunidade e o seu papel é o de utilizar estratégias que se centrem na construção de capacidades dos indivíduos e grupos ...” (Bandeira, 2004:98).

Assim, a criação e desenvolvimento dos grupos de ajuda mútua para além de proporcionarem a identificação dos interesses e necessidades dos seus membros, deixam perceber que a esperança numa vida melhor é possível. Onde cada membro usufrui do direito e da possibilidade de se sentir bem consigo próprio e de descobrir as suas próprias capacidades, em determinados tipos de contexto. Constituindo uma rede de apoio, confiança e esperança, as suas actividades são de facto o suporte que os sustém, através dos cuidados, carinho e apoio que disponibilizam, tendo sempre em conta que a vontade de mudar é uma chave que pode abrir muitas portas e que trabalhar em conjunto é possível. Sabendo que “...A nossa linguagem cria os limites do nosso mundo ...uma linguagem centrada em problemas cria um mundo de problemas” (Neto e Marujo, 2002:95).

#### 1.2.4 Historial do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica

A ideia e a motivação para a criação do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica surgiram da revisão bibliográfica e das conclusões obtidas no projecto intitulado: “Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica”. Realizado no âmbito e tempo académico, no curso de complemento de formação em enfermagem 2001 – 2002 da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa, envolveu uma articulação inter serviços (urgência pediátrica, serviço de pediatria e consulta externa de pediatria do Hospital de São Bernardo, S.A.). Das principais conclusões obtidas no término da execução do projecto supracitado, destacaram-se a inclusão dos pais nos cuidados à criança e as suas necessidades de apoio e de informação / formação. Depois de confrontados com a possibilidade de criarem um grupo de apoio e cientes de que podiam contar com o suporte da equipa de saúde, demonstraram interesse e vontade de o coordenar e/ou integrar.

Foram determinantes os contactos estabelecidos com o núcleo de espinha bífida a funcionar na consulta de neurologia do Hospital Dona Estefânia em Lisboa e, a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia a funcionar no Porto, de forma a obtermos informações acerca da construção de grupos de suporte. Com base nas informações obtidas, foi proposto ao Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo, S.A., a criação do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica. Caracteriza-se por um grupo de pais de crianças com doença crónica, acompanhados por enfermeiras, psicólogas e pediatras no Hospital de São Bernardo, S.A e, tem como objectivos: Promover a ajuda mútua, pela experiência individual de cada um; incentivar a escuta e o sigilo sobre os problemas de cada “pai”, que na maioria dos casos são idênticos e direccionar a aprendizagem dos pais no lidar com as várias problemáticas que existem no grupo. Neste podem ser admitidos pais de crianças com doença crónica, que se sintam motivados a apoiar e a serem apoiados por outros pais e pela equipa de saúde. Trata-se de um grupo de estilo misto, uma vez que, envolve duas vertentes – a do suporte emocional e a do suporte formativo. Assim, identificaram-se as primeiras necessidades formativas dos pais e planearam-se as actividades que no futuro viessem dar resposta às mesmas.

A sensibilização dos restantes elementos da equipa de saúde foi efectuada, através da apresentação da temática em acções de formação em serviço e reuniões clínicas. A sua adesão e recrutamento foram sendo graduais, e incluíram enfermeiras e psicólogas. Os

pediatras mostraram interesse e disponibilidade no esclarecimento de dúvidas e ao nível da formação a ser efectuada aos pais. Dos encontros de trabalho que antecederam a primeira reunião formal do grupo, foram propostos a identificação / logótipo do grupo e distribuídas tarefas a serem cumpridas em regime de voluntariado. Destas destacamos:

- O investimento dos elementos de enfermagem numa área específica (patologia endócrina, renal, neurológica, hematológica, cardíaca, respiratória, metabólica e reumatológica), uma vez que, o grupo é integrado por pais de crianças com diferentes patologias. Parte deste investimento e diferenciação, foi conseguido com a elaboração de instrumentos de informação / formação para os pais. Estes encontram-se disponíveis na unidade de urgência pediátrica, serviço de pediatria e consulta externa de pediatria.
- A organização de um “*Dossier*” intitulado “Recursos existentes no distrito de Setúbal para o apoio à doença crónica / Contactos de Associações”. Os separadores relativos aos itens temáticos estão designados da seguinte forma: Associações de apoio; Empresas de aluguer de equipamento; Hospitais / Centros de saúde; Recursos de apoio em Setúbal.
- A organização de um “*Dossier*” *acerca da legislação de apoio à criança com doença crónica / família* dividido em documentação legislativa retirada do Diário da República e boletins informativos de Associações de apoio e da Segurança Social.
- Um *ficheiro informatizado e em suporte escrito*, com os dados pessoais da criança / pais.

Para a organização do grupo de trabalho, foram criados quatro subgrupos, entre os profissionais de saúde: o grupo de secretariado, o grupo de controlo, o grupo de formação e o grupo de referência.

O grupo de secretariado tem como objectivo: *organizar o ficheiro identificativo das crianças / pais e recursos da comunidade*, para posteriormente proceder ao seu contacto quando necessário. Tem também um papel dinâmico na recepção de informação da comunidade (por exemplo, vinda das associações ou outros grupos de ajuda mútua) e, contacto com os diferentes profissionais de saúde, aquando da marcação de reuniões internas.

O **grupo de controlo** tem como objectivo: *Assegurar o cumprimento da norma de garantia de qualidade n.º 1, da unidade de urgência pediátrica*. Para salvaguardar toda a actuação de enfermagem, esta norma irá permitir no futuro, a monitorização e a avaliação dessa actuação e, a progressão para níveis superiores de cuidados. Os conhecimentos acerca das vivências da criança / pais, no lidarem com as complicações da doença, influenciarão de certo modo o comportamento da equipa de saúde, no contexto da prática de cuidados, aquando do apoio e da informação / formação que necessitem, tornando desta forma os cuidados mais humanizados. A passagem de informação, no âmbito da transferência / alta da criança, foi também um dos pontos abordados neste documento. Contudo, é na prestação diária dos cuidados a estas crianças / pais, que se têm monitorizado e avaliado os passos que o constituem.

O **grupo de formação** tem como objectivos: *Planear o plano de formação do grupo*. O seu papel visa também a organização e a aquisição dos meios audiovisuais necessários para cada formação. O recrutamento de profissionais de saúde, da comunidade ou pais exteriores ao grupo, é também da sua responsabilidade.

O **grupo de referência** tem como objectivos: *Identificar as necessidades da criança com doença crónica / pais; Promover a partilha de experiências e sentimentos entre os elementos do grupo; Promover o associativismo e o contacto com os recursos existentes na comunidade*. É designado de grupo de referência, pois os elementos que o constituem são os que estão presentes nas reuniões com os pais. O seu papel na criação de condições para as reuniões, identificação e mediação de necessidades, tem sido fundamental para o sucesso deste apoio. Tem também a responsabilidade de em reuniões internas, partilhar a informação obtida com os restantes elementos da equipa de saúde. Neste âmbito, para além dos elementos de enfermagem, as psicólogas têm tido um papel preponderante dado a sua formação académica e experiência profissional. A mediação dos sentimentos / emoções têm sido assim asseguradas, bem como a orientação de casos particulares que exijam apoio emocional continuado.

No primeiro ano de actividades, dado a inexperiência em ajuda mútua, foram promovidos encontros de preparação das reuniões decorridas mensalmente com os pais. Nestes foram uniformizadas as atitudes comunicacionais e incluiu-se a reflexão face aos estadios

terminais, às agudizações e às necessidades familiares / sociais da criança e confrontaram-se as semelhanças nos estádios vivenciais dos pais, independentes da patologia da criança.

As reuniões / encontros decorrem uma vez por mês, no Serviço de Formação do Hospital de São Bernardo S.A., tendo uma duração de duas horas. A *primeira reunião* decorreu no dia 06 de Julho de 2002 e contou com a presença de cinco enfermeiras da unidade de urgência pediátrica; duas psicólogas; uma pediatra e pais de dez crianças de um total de dezanove recrutadas, cujas patologias se agruparam da seguinte forma: Hemofilia; Doença neuromuscular; Síndrome “Cri-du-Chat” (grito do gato); Leucemia; Trissomia XXI; Síndrome nefrótico; Espinha Bífida; Síndrome de Rett e Síndrome de Werdnig-Hoffman. Estes pais constituíram o grupo fundador, responsável por estabelecer as normas de funcionamento do grupo de ajuda mútua, os princípios e a periodicidade das reuniões.

Após a apresentação de todos os membros, foi criado um espaço de reflexão, com vista à identificação de necessidades a que o grupo pretendia dar resposta. Estabeleceram-se responsabilidades partilhadas entre os profissionais de saúde e os pais. Das principais decisões desta reunião, destacaram-se: a não permissão de crianças dado a importância da preservação de um espaço para a expressão das emoções; o esclarecimento e a distribuição de manuais de ajuda mútua, cujo original foi disponibilizado pela Liga Portuguesa contra a Epilepsia; aceites a sigla e o logótipo do grupo propostos pelos profissionais de saúde. Foi entregue aos pais presentes nesta reunião, um cartão de identificação como membros do grupo e sugerida a criação de cartões idênticos para os profissionais de saúde. As reuniões seguintes foram antecedidas de uma reunião de preparação para os profissionais de saúde. Estas substituídas mais tarde, por reuniões de preparação com as mães coordenadoras do grupo e posteriormente entre estas e uma das psicólogas que integra o grupo. Estas mães, em número de quatro são responsáveis pela mediação das reuniões, respeitando a seguinte sequência:

- Introdução;
- Sessão de relaxamento;
- Apresentação, tempo de partilha (dinâmica familiar / sentimentos);

- Formação;
- Dúvidas e novidades;
- Espaço para o convívio informal.

O envolvimento dos pais nas tarefas organizativas das reuniões tem desenvolvido o seu espírito de liderança, autonomia, maior participação e valorização do cumprimento de um conjunto de regras, onde cada membro:

- Guardará segredo sobre o que é dito ou feito no grupo (*descrição*);
- Fará os possíveis para não faltar às reuniões ou avisar os pais coordenadores quando for impossível comparecer (*assiduidade*);
- Deverá chegar a horas e ficar até ao final da reunião (*pontualidade*);
- Comprometer-se-á a não abandonar o grupo nos momentos difíceis (*constância*);
- Se decidir deixar o grupo, obriga-se a vir à reunião seguinte para se despedir (*respeito*);
- Não falará dos outros membros (*não julgamento*);
- Não será obrigado a falar (*liberdade*).

As actividades deste grupo têm incidido na preparação dos pais, desenvolvendo actividades que visam uma melhor autonomia para lidar com as complicações da doença da criança; na organização de “fóruns” temáticos; na actualização dos “dossiers” acerca dos recursos disponíveis na comunidade / legislação de apoio; no contacto com diferentes recursos da comunidade (Associações de apoio, Grupos de ajuda mútua, Instituições de saúde) e com os diferentes profissionais de saúde do hospital de São Bernardo, com vista a facilitar o percurso hospitalar, nesta Instituição. Para assegurar a manutenção das actividades do grupo, tem-se procedido ao apoio técnico e recolocação das mães coordenadoras, à revisão bibliográfica e à consulta de percursos noutros grupos de ajuda mútua. Através da

admissão de novos pais, o grupo alargou o seu espaço de intervenção, tendo no final de dois anos de funcionamento vinte e dois pais admitidos. A promoção da partilha de experiências e sentimentos entre os elementos do grupo têm sido o suporte da intervenção emocional e as restantes actividades, o suporte formativo. Este último envolvendo não só as actividades formativas informais, como as referentes à sua extensão formal e respectivo enquadramento na comunidade, como foi exemplo o “fórum” intitulado: A legislação de apoio à criança com doença crónica. As necessidades expressas pelos pais e as respectivas estratégias, desenvolvidas no decorrer do percurso do grupo, são apresentadas da seguinte forma:

ANO	NECESSIDADES	ESTRATÉGIAS
2002	Os pais sentem-se constrangidos, aquando da identificação da patologia da criança, no acto de inscrição da mesma na unidade de urgência pediátrica.	Criação de um cartão de identificação da criança com doença crónica, para acesso directo na unidade de urgência pediátrica.
2002	Os pais verbalizam a importância da vinculação e do sentimento de pertença ao grupo.	Envio de uma carta de “Parabéns”, como forma de celebrar os aniversários das crianças com doença crónica.
2003	Os pais demonstram a preocupação em adquirirem estratégias para melhor apoiarem os outros filhos e cumprirem as tarefas de desenvolvimento familiar.	Apresentação pelas psicólogas membros do grupo, das temáticas: “Os irmãos da criança com doença crónica” e “A dinâmica familiar na doença crónica”.
2003	Os pais das crianças com hemofilia, verbalizam a vontade de serem mais autónomos na preparação e administração de factor VIII, de forma a não terem para tal de recorrerem aos serviços de saúde.	Realização de um fórum temático intitulado: “Integração dos pais da criança com hemofilia na preparação e administração de factor VIII.”
2003/2004	Os pais expressam dúvidas, acerca de como lidarem com a criança que apresenta sintomatologia não urgente.	Apresentação pelas enfermeiras membros do grupo, das temáticas: “Critérios de admissão da criança com doença crónica na urgência pediátrica” e “A gestão da sintomatologia não urgente: - cuidados à criança com febre.”

2004	Os pais verbalizam a sua preocupação quanto a questões relacionadas com a sexualidade no adolescente.	Apresentação por uma psicóloga convidada, da temática: “O adolescente com doença crónica e a sexualidade.”
2004	Os pais demonstram um sentimento de insegurança, mediante a futura inclusão da criança na comunidade.	Apresentação por uma psicóloga convidada, da temática: “Vivências e inclusão da doença crónica na comunidade.”
2004	Desconhecimento dos objectivos e actividades do grupo pelos restantes profissionais de saúde da Instituição.	Criação de uma publicação semestral intitulada Olhares: Edição 0 – Dezembro de 2004, distribuída pelos diferentes serviços da área de intervenção de pediatria.
2004	Verbalização por uma mãe da necessidade de adquirir um oxímetro de pulso (monitor de avaliação da frequência cardíaca e saturação de oxigénio).	Dinamização dos pais e dos profissionais de saúde, na angariação de verbas para a aquisição do referido equipamento: Compra efectuada em Dezembro de 2004.
2005	Dificuldades dos pais e dos profissionais de saúde na interpretação da legislação de apoio à criança com doença crónica / família.	Realização de um fórum temático intitulado: “A legislação de apoio à criança com doença crónica.”
2005	Interesse manifestado pelos pais acerca do percurso de ajuda mútua de outros grupos.	Convites a elementos de outro grupo de ajuda mútua a partilharem a sua experiência de intervenção (reunião de Fevereiro de 2005).
2005	A angariação de fundos é vital não só para fazer face às despesas básicas associadas à manutenção de algumas das suas actividades, como para efectuar eventuais pagamentos aos formadores convidados e para a aquisição de equipamentos.	Concretização de um espectáculo de beneficência, que decorreu num Cine Teatro local. Para além da receita de bilheteira ter sido em favor do grupo, a divulgação do mesmo foi deste modo também concretizada.

**Quadro 1:** Necessidades dos pais / Estratégias desenvolvidas no grupo

As reuniões / encontros também envolvem um conjunto de actividades organizativas, tais como: a *arrumação da sala e a disposição das cadeiras*, em formato de círculo de maneira a que todos os membros se vejam; a *certeza de que todos se conhecem*, pelo que a mãe

coordenadora que modera a reunião, confirma antecipadamente a presença de pais novos no grupo. *Todos têm oportunidade de participar durante a reunião*, o que envolve uma adequada gestão do tempo que cada pai utiliza e *todas as decisões são efectuadas pelos membros presentes*. O lanche e o convívio informal decorrem no término da reunião, o que tem sido mantido em todos os encontros a pedido dos pais.

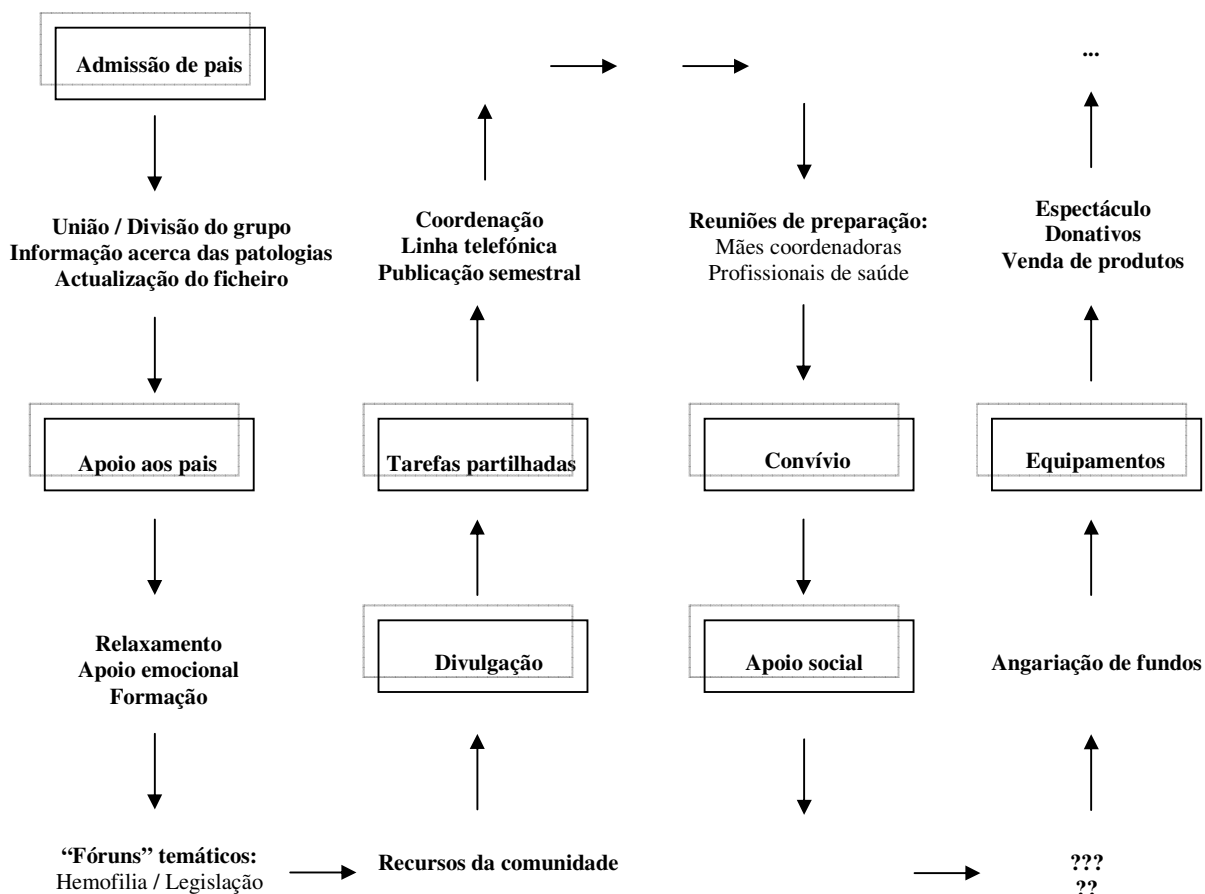
Aquando da admissão de novos pais, no ano de 2003 e por termos mais de 10 membros foi proposto aos mesmos a divisão do grupo em grupo A e grupo B e respectivas mães coordenadoras (duas mães para cada grupo). Contudo, esta iniciativa não logrou sucesso, uma vez que, os primeiros dez pais foram afastados do grupo de raiz, voltando o grupo a ser apenas um. A divisão do grupo tinha como fundamento a dificuldade temporal de dar espaço a todos os pais para a partilha de experiências, no entanto, o que na prática se verifica é a média presencial de 10-12 pais por reunião. Os pais para além das necessidades expressas e colmatadas, têm vindo a opinar acerca de mudanças no atendimento no circuito hospitalar e na melhoria das condições que envolvem a humanização dos cuidados à criança. Os profissionais de saúde presentes transmitem essas opiniões aos restantes elementos da equipa de saúde, e de algum modo se fazem as possíveis reestruturações. No que diz respeito à *aquisição de equipamentos de saúde* foram contactadas empresas várias, de forma a podermos ter orçamentos dos referidos equipamentos bem como, empresas de aluguer de equipamento.

De igual forma, nos encontros convívio foram obtidos vários apoios de particulares e empresas com vista à aquisição de espaço, produtos alimentares e prendas a serem entregues às crianças. Para a *angariação de fundos*, foram organizadas outras actividades tais como: a venda de rifas e produtos vários, ocupação de um “stand” cedido pela Câmara Municipal durante o decorrer da feira local e organização de espectáculos. A necessidade de o grupo ter algumas verbas exigiu a integração de duas mães a exercerem funções de tesoureiras, que administram os referidos fundos. Estes aplicados não só em equipamentos de saúde, como também no pagamento de despesas inerentes ao envio de cartas, carregamento do telefone do grupo, fotocópias entre outros exemplos.

Quanto à *divulgação do grupo*, as actividades desenvolvidas contemplaram a elaboração de uma brochura informativa onde consta o estilo do grupo, os seus objectivos, as actividades, o local, a hora das reuniões e a forma de contacto com os membros do grupo,

responsáveis pelo recrutamento de novos pais. Para tal, o primeiro passo foi eleger um dos pais como presidente do grupo, de forma a aumentar o sentimento de que o grupo é dos pais e não dos profissionais de saúde que o fundaram. A eleição do mesmo decorreu entre os elementos presentes numa das reuniões mensais. A comunicação social tem tido um papel importante na divulgação deste grupo, pelo que destacamos as entrevistas dadas pelos seus membros em rádios locais, jornais e televisão (*ver em Anexo I*).

Em suma, as actividades do grupo proporcionam: apoio mútuo; identificação de necessidades; informação; actividades de recepção de novos membros; telefonemas e contactos de apoio; mobilização dos membros para a realização das actividades; apresentação de problemas e/ou assuntos que os pais decidam verbalizar, partilha de experiências e apoio emocional. De forma a apresentar na globalidade as actividades supracitadas, elaborámos o seguinte esquema:



**Figura 1:** Actividades desenvolvidas pelo grupo

O desafio que se coloca num grupo de ajuda mútua, diz respeito ao **cumprimento dos seus objectivos e à continuidade das actividades** que promove. Tem-se verificado um crescimento do mesmo não só em termos de admissão de novos pais, como também pelo reconhecimento de médicos e outros profissionais de saúde. Estes têm recomendado o grupo a pais que possam beneficiar das suas actividades, onde a sua admissão foi nos dois anos de funcionamento efectuada de forma programada. Contudo, por se ter depreendido que estes pais com a espera de entrada no grupo se desmotivavam, acabando por não comparecer às reuniões quando contactados, decidiu-se permitir a entrada de novos pais em qualquer reunião. A apresentação de cada caso é por isso sempre efectuada através da identificação dos pais, da criança e da sua patologia.

Outro factor que tem preocupado os pais que integram o grupo, nomeadamente as mães que assumem as funções de coordenação é a fraca assiduidade de alguns membros, razão pela qual estiveram presentes numa das reuniões, elementos de outro grupo de ajuda mútua. O confronto com as experiências e a discussão de estratégias, permitiu consolidar algumas questões face à aderência desses membros às actividades do grupo. Uma das medidas aplicadas foi a introdução de uma temática por reunião e o convite a profissionais de referência a estarem presentes (pediatras, enfermeiros, assistente social, psicólogas, entre outros). Assim, tem-se mantido o desejo dos pais se conhecerem melhor como pais. Desejam partilhar, apoiar e serem compreendidos.

Os profissionais de saúde, que colaboram directa ou indirectamente com o grupo têm-se mantido em regime de voluntariado. A indisponibilidade dos mesmos tem conduzido ao abandono das suas funções. A integração de novos profissionais tem sido efectuada e foi sugerido um curso de formação acerca do apoio à criança com doença crónica / família, contemplando um estágio no grupo. No terceiro ano de actividades, contamos com o apoio da equipa de enfermagem da unidade de urgência pediátrica (três enfermeiras no grupo de referência, das quais uma em integração e duas enfermeiras responsáveis pela organização da informação e envio de cartas de aniversário); uma enfermeira em integração do serviço de puerpério e duas enfermeiras do serviço de pediatria, também com funções no grupo de referência. As duas psicólogas mantêm as suas actividades, no entanto, os pais reforçam a necessidade do apoio emocional fora do tempo dos encontros, nas reuniões mensais. Deste modo quanto às funções dos profissionais de saúde, não estão a ser executadas as funções

de secretariado, do grupo de controlo e do grupo de formação isoladamente. Estas ficaram a cargo da equipa de enfermagem e das psicólogas pertencentes ao grupo de referência.

A solidariedade das famílias, equipa de saúde, pais e comunidade aquando da compra dos artigos do grupo e/ou na participação dos eventos organizados para a angariação tem constituído actualmente a força dos pais e dos técnicos que os apoiam directamente. O contacto com as associações de apoio, Instituto de Apoio à Criança e outros recursos da comunidade tem sido continuado. A razão do mesmo, é o facto deste grupo não estar sediado às referidas associações, sendo os pais incentivados a continuarem ligados às mesmas, pois constituem uma forma de adquirem informação e apoio. Este apoio traduz-se não só em actualidades sobre a doença das crianças como na legislação de apoio existente. Mantém-se a intenção de encontrar entre os pais de crianças com diferentes patologias algo em comum – o desejo da ajuda mútua: *“Junta-te àqueles que também sentem a mesma dor dentro de si. Quando partilhares as tuas histórias estarás a partilhar um sentimento de compreensão que é bem mais profundo que todas as palavras”* (Katafiasz, 2000:13).

### **1.2.5 O papel dos profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua**

Apesar dos grupos de ajuda mútua serem uma forma de suporte interpessoal, que os distingue da maioria dos grupos terapêuticos poderão também, contar com a facilitação dos profissionais. Estes profissionais (voluntários) podem participar activamente, sendo certamente conhecedores das vivências dos membros do grupo onde estão integrados. Contudo, e ainda neste âmbito nem todos os grupos de ajuda mútua integram profissionais de saúde e/ou outros técnicos. Há relatos de distintas experiências, de que são exemplo: os grupos de doentes ou os grupos de familiares.

No entanto, ao se contemplar a presença de profissionais, impõem-se aos mesmos o cumprimento de um conjunto de regras, que orientam a sua actuação, tais como: “... Respeitar a autonomia do Grupo de Ajuda Mútua e certificar-se que essa atitude é reconhecida; ... Garantir que a sua intervenção não irá nunca competir com a acção do grupo, mas apresentar-se como um complemento; ... Negociar claramente o seu papel ... de modo a poder ser reduzido ao mínimo o risco de conflito decorrente de diferentes percepções sobre o seu âmbito de actuação” (Maia et al, 2002:13). De acordo com as autoras supracitadas, a consultadoria é o papel mais apropriado para um profissional,

aquando da sua integração nestes grupos. Deste modo, "... fornece informações e pareceres, não assume nenhum tipo de responsabilidade, nem de liderança na tomada de decisões ou tarefas do grupo, excepto se este solicitar esse tipo de ajuda" (2002:16).

A formação e o interesse pessoal em intervenção com grupos de ajuda mútua são complementares às funções dos profissionais. Podem passar de um papel de fundadores e mediadores a uma posição de retaguarda, apoio e formação de líderes. Isto é, num grupo de ajuda mútua integrado por profissionais de saúde e pais de crianças com doença crónica, os primeiros podem dotar os segundos de competências de liderança, através da formação. Cruciais no suporte para tomarem decisões face às necessidades identificadas, aquando da moderação / condução dos encontros com os outros membros.

Numa equipa de saúde, curiosamente nem todos os profissionais de saúde verbalizam a filosofia do apoio voluntário fornecido, para além da prestação directa de cuidados. A equipa de enfermagem, psicólogos e assistentes sociais mostram-se adaptáveis. Por outro lado, a presença da equipa médica neste tipo de encontros é apreciada pelos pais, dado o acesso fácil à informação acerca das patologias dos seus filhos, sua evolução, terapêutica que cumprem e respectivos efeitos secundários. Contudo, alguns elementos da referida equipa podem demonstrar atitudes dissonantes. Perante o seu papel de prescritores de medicação, poderão dirigir a participação na ajuda mútua, a outras classes profissionais em prol do seu objectivo de intervenção – a cura.

Assim, o suporte emocional e formativo disponibilizado por muitos dos grupos de ajuda mútua aos seus membros exige alguma clarificação, nos papéis que possam ser assumidos pelos profissionais de saúde. O suporte emocional pode ser fornecido por qualquer elemento da equipa ou mesmo pelos pais. No entanto, no decorrer ou no término dos encontros, poderão surgir emoções difíceis de gerir, uma vez que, os pais podem não se encontrar nos mesmos estadios vivenciais da doença crónica da criança. O papel dos psicólogos é por isso primordial e imprescindível, em função de necessidades concretas, como por exemplo, no confronto com o diagnóstico e com os processos de tomada de decisão sobre os tratamentos e adaptação à doença. O foco da sua intervenção incide na promoção de um confronto adaptativo facilitador de um ajustamento mais satisfatório, no apoio emocional e implementação do suporte social. Com os outros profissionais deverá ser contemplado, uma colaboração previamente acordada, mediante a transmissão de

informações sobre a doença, tratamentos, aconselhamento e intervenção com a família. “O psicólogo ocupa assim um lugar essencial nas ligações com os intervenientes internos e externos à equipa ...”, isto é, para além de ser um mediador em qualquer contexto de intervenção, nos grupos de ajuda mútua assume a mediação sobretudo das emoções partilhadas e da sua posterior gestão (Pires e Silva, 1999:141).

No apoio à família, por vezes o seu papel não é linear mas sim pouco compreendido, sobretudo se não existir uma negociação prévia acerca do que é esperado da sua actuação e das suas verdadeiras capacidades e competências. O acompanhamento efectuado sobretudo em grupos de suporte informal ou não terapêuticos é disso um exemplo, já que as suas funções inicialmente incidem no acompanhamento dos pais durante os encontros, independente da sua regularidade. Posteriormente, acaba por lhe ser exigido uma intervenção terapêutica, especificamente no tempo de partilha, onde de acordo com as autoras supracitadas, “...possibilita o processo de luto que culmina com a aceitação da «actual criança» sendo possível uma «verdadeira» colaboração entre todos os intervenientes ...” no mesmo (1999:142).

A influência que pode ter uma intervenção dos profissionais de saúde nos pais remete-nos, para a importância de se promover uma filosofia de cuidados centrados na família. Estes cuidados podem ser influenciados pelas competências dos referidos profissionais no âmbito da avaliação das suas necessidades, aplicação de técnicas de intervenção e/ou selecção de actividades formativas individualizadas. A inclusão e o funcionamento da família são geridos por todo o trabalho de parceria no encontro de soluções, fomentado em conjunto com os profissionais de saúde. De acordo com Reto e Ramos, o “...primeiro passo no sentido de promover serviços centrados na família é o desenvolvimento por parte dos técnicos, de capacidades de comunicação que lhes permitam estabelecer interacções positivas ...construídas a partir da aceitação e do respeito pelas opiniões e valores ...” (2001:241). Deste modo geram-se sentimentos de confiança nos pais, sobretudo quando encaram a responsabilidade dos tratamentos à criança com competência e autonomia, o designado *sentido de controlo*.

Pelo referido, a relação de ajuda estabelecida nos grupos de ajuda mútua, pode ser também caracterizada pelos apoios que fornece aos pais, ao nível da sua independência dos serviços de saúde aquando da alta hospitalar da criança. Sendo “**A formação** na área da relação de

ajuda ...um dos elementos reconhecido como fundamental no **CUIDAR EM ENFERMAGEM**” (Queiroz, 2004:45). Cuidar, segundo Neil é “...mais do que um comportamento orientado pela tarefa e inclui características como a ocasião do cuidar real e o momento do cuidar transpessoal ...que ocorrem quando existe um verdadeiro relacionamento ...”, neste caso entre a criança / pais / família (2004:166). Sendo este cuidar a essência que move toda a prestação de cuidados, a referida relação de ajuda é em nosso entender a ponte que une as suas diferentes formas de intervenção. Para Phaneuf, a relação de ajuda é “...uma troca tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação do clima de compreensão e o fornecimento do apoio de que a pessoa tem necessidade ...Esta relação permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma ...” (2005:324). Na mesma, denota-se a existência de uma igualdade continuada entre o prestador de cuidados (por exemplo os profissionais de saúde) e os receptores de cuidados (por exemplo os pais de crianças com doença crónica).

“Tendo em consideração as vantagens ...enunciadas, os profissionais de ajuda podem ter um papel significativo facilitando a participação em organizações de ajuda-mútua ...informando os seus clientes sobre os grupos que existem ou aprendendo sobre ajuda-mútua e ajudando-os a criar os seus próprios grupos ...” (Monteiro, 1999:26). A este nível a equipa de enfermagem ocupa um papel privilegiado cuidando da criança / pais: cuidar construindo a relação, cuidar enfrentando os desafios e cuidar fortalecendo a confiança.

### **Cuidar, construindo a relação:**

O primeiro desafio para os elementos da equipa de enfermagem pode ser o romper com a encruzilhada de informação, acerca do cuidar / relação de ajuda e a inexistência de experiência na construção e promoção do associativismo / ajuda mútua. Esta forma de cuidar, traduzida no “...ficar próximo das pessoas, deixando vir a nós o que formos capazes de agarrar, o que conseguirmos aprender com elas a partir do que nos revelam por sua própria iniciativa...Faz da pessoa cuidada a primeira fonte de conhecimentos...” (Collière, 2003:148).

A liderança influencia o processo de interação e partilha de experiências, num grupo de ajuda mútua. Segundo, Yarnoz, “La enfermera en cuanto líder del grupo de apoyo debe

asistir a los participantes, asegurándoles un clima de seguridad y de apoyo que refuerza las conductas positivas y les educa, además de proporcionar un sentido de cohesión grupal” (2002:29). Logo, a abordagem comunicacional centrada na relação de ajuda aos pais, surge de forma a utilizar vários atributos relacionais: *a empatia; o humor; a espiritualidade; o respeito e a autenticidade*. Apesar destes atributos fazerem parte dos componentes da relação de ajuda, têm sido os pais de crianças com doença crónica, que nos têm traduzido o seu verdadeiro significado. Apesar de muitas vezes de se tratarem de crianças com patologias distintas, todos os pais trazem consigo uma carga de preocupações e prognósticos incertos em vivências e/ou estadios comuns.

O *humor* é acrescido como uma ferramenta de “coping” a ser utilizada pelos profissionais, curiosamente utilizada por algumas mães do GAPCDC. Algo que pode ser aprendido e conquistado pela equipa, dado a utilidade de podermos transformar situações desconfortáveis em interações com atitude, autenticidade e espontaneidade. Como referiu uma mãe de uma criança com síndrome do grito do gato, “...quando cheguei ao supermercado com a minha filha não me deixaram estacionar o carro no local indicado para os deficientes, só porque não tinha colado no vidro dianteiro um dístico apropriado para o efeito. Eu ri-me e pedi ao segurança para olhar para a criança e dizer-me o que via. Ele apenas me disse: uma criança numa cadeira de rodas!” Afinal de contas, é difícil não gostarmos de uma pessoa que nos faz rir.

A *espiritualidade*, à parte de questões de fundo religioso, traduz a criação de uma ligação espiritual com quem cuidamos. Como? Procurando um sentido e aprendendo a partir dos obstáculos e dificuldades que a vida nos impõe, dando a estes pais “...a oportunidade de valorizar este conhecimento, partilhando-o” (Riley, 2000:220). A título de exemplo: Desde cedo e quando o GAPCDC ainda mal se sustinha, tivemos a árdua tarefa de informar com *respeito e autenticidade*, os pais e as mães, do primeiro luto do grupo. “O meu filho tem leucemia... a minha filha tem um síndrome de Rett”. Como foi difícil, lembrarmo-nos desta reunião, sobretudo porque as emoções foram difíceis de conter. Estes pais confrontaram a gravidade da patologia dos seus filhos e, o inesperado da situação ocorreu quando um mês mais tarde uma destas crianças veio a falecer e a outra a recidivar. Não existem receitas. Não estamos programados para agir nestas situações e portanto contamos com o bom senso e com as informações guardadas no âmbito das nossas histórias de vida.

Os saberes teóricos provenientes das disciplinas de intervenção em enfermagem, “...não são suficientes para agir, para clarificar e resolver a situação de cuidados. Saber lidar com os constrangimentos, com a equipa, pensar e escolher estratégias adequadas, saber propor, saber defender propostas, fazer com que o trabalho progrida numa certa direcção, são consignados como áreas essenciais a que a Escola não responde” (Rebelo, 1998:18). Continuamo-nos a questionar quanto ao sentido de tudo isto. Reflectimos ainda no atributo da espiritualidade e na sua genuína aplicabilidade.

### **Cuidar, enfrentando os desafios:**

A diferença entre se satisfazer as necessidades de pais em luto e a frustração do apoio não ser extensível por mais tempo, confrontam a equipa de enfermagem com a coragem de enfrentar os desafios.

Muitas vezes, sentimos que o local onde crescemos como profissionais nos confere mais ou menos oportunidades de desenvolvermos uma visão mais alargada da intenção de reflectir e de avaliar as nossas competências. Assumimos hoje, que os degraus que tivemos de subir foram determinantes para conhecer quem de direito, nos preencheu de sabedoria ou nos fez questionar o como e para quem são os cuidados. Não há práticas perfeitas, mas as que existem “...são perspectivadas como uma questão individual, dependendo da formação e da vontade de cada enfermeiro, recusando assim a natureza complexa e ambígua que decorre quer dos actores, quer dos contextos sócio – relacionais onde se concretizam” (Rebelo, 1998:15). Abordar as competências em enfermagem recorda-nos uma história, observada de duas perspectivas diferentes. Peguemos num grupo de enfermeiros em relação com um grupo de pessoas, assumindo à partida um conjunto de valores e crenças no estabelecimento do seu exercício profissional e relação terapêutica.

Agora, peguemos nessa mesma história vista de outra perspectiva – a perspectiva da interdisciplinaridade. De acordo com a divulgação efectuada pela Ordem dos Enfermeiros, acerca das competências do enfermeiro de cuidados gerais, existem dois tipos de intervenção em enfermagem: as intervenções interdisciplinares ou interdependentes (ex: prescrições médicas) e as intervenções autónomas (ex: prescrição do enfermeiro). Estas últimas, implicam tomadas de decisão, onde se “...identifica as necessidades de cuidados de enfermagem da pessoa individual ou do grupo (família e comunidade)” (2003:50). O paralelismo estabelecido entre as competências do enfermeiro de cuidados gerais e as

funções que a equipa de enfermagem tem assumido no grupo de ajuda mútua em análise podem ser representadas por vários e diferentes domínios:

- **A prática profissional, ética e legal**, que envolve a responsabilidade pela dinâmica, continuidade do grupo e contacto com outros profissionais de saúde / organizações. A prática advém do preconizado pelo código deontológico, onde se respeitam as tomadas de decisão e o acesso às informações, à privacidade / confidencialidade.
- **A prestação e gestão de cuidados**, que atribui um ênfase à promoção da saúde, através do suporte formativo que é fornecido aos pais e a aplicação do processo de enfermagem, pela recolha de informação acerca da criança, características familiares, patologias, tratamento entre outros. O apoio emocional, a comunicação e as relações interpessoais, podem se transformar num veículo à concretização de estratégias que poderão fazer com que os pais ultrapassem diversas situações com sucesso.
- **O desenvolvimento profissional**, onde a valorização profissional actua como um modelo efectivo, no manejo de técnicas de enfermagem a ensinar aos pais. Neste âmbito, a liderança na prestação de cuidados exige uma responsabilidade partilhada, que exige uma formação contínua na área da doença crónica em pediatria, voluntariado e grupos de ajuda mútua, patologias, legislação de apoio. Os “fóruns” temáticos podem ser exemplos da concretização deste domínio.

A introspecção feita quanto ao presente das competências no cuidar, é em nosso entender algo que tem de ser uma estratégia mental, para lidarmos com a adversidade. Como já referido, a prática de cuidados em pediatria no âmbito da doença crónica é algo já de si causador de um ambiente de grande exigência relacional, sobretudo quando temos como presença potencial as agudizações da doença da criança. Logo, a motivação tem de existir aliada ao “saber agir”, ao “poder agir” ou ao “querer agir”, traduzido este último como “...a prova de que a acção faz sentido para o profissional...e que sente que é reconhecido pelo seu trabalho”, constituindo a definição de competência descrita por Le Boterf, um marco fundamental (Hesbeen, 2001:74). A visibilidade deste saber foi também referido por uma das mães do GAPCDC: “...tinha uma noção errada do que era a vossa função. Pensava que as enfermeiras davam só injeções e afinal deparo-me com todo o apoio que me têm dado!” (Gapcdc, 2004).

**Cuidar, fortalecendo a confiança:**

Relacionando as competências, a relação e a compreensão do sentido do cuidar com o espaço onde estes cuidados têm alguma visibilidade, leva a que os profissionais de saúde pertencentes a um grupo de ajuda mútua, consigam se despir das suas posturas hospitalares e os pais, das suas obrigações parentais. O que nos remete para mais um exemplo ocorrido num dos encontros do GAPCDC, quando os pais nos pediram para que os tratássemos pelo nome próprio, em vez de mãe do...ou pai da...e que fossemos tratados também como tal.

O cuidar tem sido assim “...uma forma de se relacionar, crescendo com um outro significativo, com quem nos sentimos pessoalmente envolvidos e responsáveis”, o que nos reporta para uma intervenção mais abrangente: os cuidados dirigidos e realizados com e para a família (Swanson, 1991:13). A confiança para concretizar esta intervenção, envolve não só a profissionalização da preparação da autonomia destas crianças / pais, como a actividade de ensino em que a equipa de enfermagem é responsável e autónoma. Para tal “...as enfermeiras precisam se tornar competentes na avaliação e intervenção nas famílias por meio de relacionamentos colaborativos...” (Wright e Leahey, 2002:13). Estes relacionamentos estão implicados no significado da experiência, que presume segundo Swanson, o “...perguntar às pessoas o que significou para elas uma dada experiência, o que realmente as afectou em tal ...momento...” (1991:12). Na sequência desta definição, torna-se também importante clarificar a noção de resiliência, “...como a capacidade do indivíduo para uma adaptação bem sucedida, funcionamento positivo ou competência perante uma situação de adversidade...”, onde a relação colaborativa incide no acreditar e procurar o que é positivo de tais experiências (Jorge, 2004:34).

Em relação terapêutica, a “...parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades...envolvendo as pessoas significativas...”, leva a que “...os enfermeiros promovem, paralelamente, a aprendizagem sobre a forma de aumentar o repertório dos recursos pessoais, familiares e comunitários para lidar com os desafios de saúde” (Ordem dos Enfermeiros, 2003:49). Pelo que o cuidar com confiança, não é de fácil compreensão, já que a tendência era de reflectirmos o cuidar assente na resolução de problemas, para a implementação de estratégias de mudança e não tão frequente, manter “...uma atitude de esperança (em oposição ao desespero) e...um optimismo realista como se percorresse todo o caminho com o outro”. Swanson define-o como “Manter a crença” (1991:13). A onda de positivismo tem acompanhado a evolução deste grupo e, pensamos que só assim o

acompanhamento que temos feito a estes pais tem progredido. Desta forma, aprendemos a pedir apoio em jeito de suporte (associações de apoio, pais e restantes profissionais de saúde), traduzido explicitamente por aquela frase popular: “estamos todos no mesmo barco”, e para que este chegue a bom porto, temos de lutar assentes em objectivos ou missões comuns.

O fortalecimento da confiança nos contributos do apoio fornecido pela equipa de enfermagem aos pais de crianças com doença crónica, dizem respeito ao futuro do cuidar em enfermagem? Por tudo o referido, sim, não podendo ser outro percurso para a futura análise destes contributos, senão “...that describe where the organization wants to be, based on the high moments of where they have been. Because ...are grounded in real experience and history, people know how to repeat their success” (Hammond, 1996:7).

A comunicação em enfermagem no suporte dado pelos grupos de ajuda mútua e a relação baseada numa atitude positiva com pais excepcionais, leva-nos a crer no descrito por Siegel, cirurgião e líder de um grupo de terapia para doentes do foro oncológico, “...O significado consiste em ensinar...ensinando não a partir de um pedestal, mas da consciência de que ensinamos o que queremos aprender...” (1998:55). O papel da equipa de enfermagem não é o de “...ajudar a família a crescer nas suas competências para lidarem com as respostas aos problemas de saúde actuais e/ou potenciais e a cumprir as suas funções do modo mais saudável” (Queirós, 2004:6)? Não é este o objectivo da enfermagem de saúde da família? Não é esta a filosofia destes grupos vocacionados para a partilha, suportados pela gestão de emoções e transmissão de informação?

Sendo a família depreendida como uma unidade de cuidados em todo o ciclo de vida, esta é o cuidador informal. Tal facto, assume vital importância, de acordo com a autora supracitada, sobretudo nos pais de crianças com doença crónica, já que a família marca atitudes e os comportamentos de uma pessoa face à sua saúde. De modo inverso, a situação de saúde de uma pessoa tem influência sobre a dinâmica familiar. Assim, a mencionada dinâmica tem de passar a ser considerada como um dos principais elementos do processo de conceptualização dos cuidados em enfermagem. A este nível, podemos afirmar que mesmo uma simples ideia pode transformar a nossa vida. Ajudar a resolver um problema importante, criar oportunidades ou enriquecer o nosso futuro de uma forma que nos faz sentido, é possível se usufruirmos da comunicação. Basto, afirma que “Uma comunicação

que é, só por si, terapêutica para o cliente mas permita igualmente o crescimento da enfermeira” (1998:49). Neste contexto, apesar da comunicação não verbal não ser descurada, a comunicação verbal pode ser considerada como uma ferramenta de intervenção. Logo, quando existe uma interacção, “...a comunicação facilita a expressão do respeito e a aceitação do outro ...A escolha das palavras e da maneira de fazer tornam-na numa ferramenta potente nas trocas quotidianas, no ensino ...e na manifestação da compreensão e da compaixão ...A competência em comunicação está assim intimamente ligada ao comportamento profissional ...” (Phaneuf, 2005:83).

A equipa de enfermagem nos comportamentos e papéis que desempenha nos grupos de ajuda mútua, poderá oferecer contributos para que os pais se reforcem, preparem e encontrem conforto para enfrentarem as dificuldades inerentes à aprendizagem e por sua vez na adaptação à doença da criança. Numa visão holística, que sempre foi contemplada na prática de enfermagem, são mobilizados recursos de apoio, suporte e ajuda relacionados ou não com cuidados técnicos específicos. “A abordagem holística da pessoa tem em conta o seu corpo, as suas possibilidades e os seus males ...o seu espírito, ou seja, tanto a inteligência como a afectividade ...Situa a pessoa no seu meio, na sua família, no seu local de trabalho e permite assim estabelecer laços com a sua cultura, a sua situação social e económica” (Phaneuf, 2001:28).

Mas a geração de todas estas ideias requer algumas condições: todos precisamos de fontes de inspiração, de um braço amigo, de um apoio inicial ou mesmo de um empurrão, traduzido por retribuições de incentivo destes pais. Palavras, olhares de gratidão e desenhos feitos pelas crianças que nos ajudam a recompor, tal como este texto foi preparado para fornecer tudo isso. Estamos convictos, que cada pessoa afecta outra e essa outra afecta outra ainda, e que a enfermagem está cheia de histórias, mas as histórias são todas uma só...são as histórias da comunicação, intervindo em ajuda mútua. Esta comunicação implica posteriormente, uma recíproca interacção com o outro para além de influenciar nos profissionais de saúde normas de conduta, que os mesmos conhecem desde a sua integração à profissão que detêm. O controle de emoções é um exemplo, já que exige dos prestadores de cuidados um austero trabalho emocional de neutralidade, sobretudo em situações em que os pais no tempo de partilha expressam as suas angústias. A este propósito, Phaneuf refere-se às “atitudes de partilha” como “...comportamentos de natureza verbal que permitem explicitar a mensagem e torná-la acessível ao outro, e

desenvolver estratégias úteis nas relações interpessoais ...” (2005:116). Pode ser possível a aplicação de um certo distanciamento nestes momentos onde decorre a partilha nos grupos de ajuda mútua. O distanciamento que implica uma relação terapêutica eficaz, em contexto relacional com crianças portadoras de doença crónica / pais, não se verifica no entanto, na totalidade.

A relação com estas famílias em contexto hospitalar cria laços que vão-se fortalecendo e gerando para as mesmas figuras de referência. Assim e ainda de acordo com a autora supracitada, pode-se construir um “quadro para a escuta”, isto é, “Devemos incitar a pessoa a exprimir-se sobre as suas experiências, sobre o que ela vive ...a exprimir-se sobre os seus comportamentos e sobre as acções que ela faz ...o que ela pensa e sente ...” (2005:155). Podemos a esta altura confirmar que o controlo de emoções é uma das maiores limitações impostas aos profissionais de saúde, quando pretendem integrar e colaborar em grupos de ajuda mútua. Apesar da experiência se consolidar progressivamente, os pais aumentam a sua exposição na partilha o que conduz inevitavelmente a explosões emocionais difíceis de conter. O que comprova o afirmado por Mercadier, “...as facetas da vida do prestador de cuidados (profissional, pessoal, familiar, social) podem sofrer a influência do impacto emocional da interacção com o receptor de cuidados e por sua vez contribuir para neutralizar e comandar este último” (2002:253). Como uma enfermeira membro do GAPCDC referia no espaço de partilha de um dos encontros: “...*eu também sofro quando vocês sofrem, porque tenho um filho e lembra-me às vezes os vossos e isto porque gosto muito de vocês e por isso emocio-no-me às vezes, o que eu acho natural*” (Gapcdc, 2005). Em concordância, Oliveira afirma que “...ninguém cria empatia senão se expuser também minimamente, e cabe muitas vezes aos técnicos avançar no sentido do primeiro passo relacional, contando histórias sobre a sua própria vida” (2004:62).

Noutra perspectiva, consideramos o cuidar relacional como o cuidar que oferece maiores alegrias e satisfação. As demonstrações de carinho, o prazer em poder ajudar, o aprender a relativizar os problemas ou mesmo o conversar é algo que só na prática se retira o seu verdadeiro significado. “Quando este relacionamento humano é visto com agrado, acaba por ter um efeito positivo no cuidar material, físico, que se torna mais agradável ...Este prazer da relação constrói-se com o tempo ...” (Mercadier, 2002:74). No entanto, é importante referir que para tal, os profissionais de saúde requerem formação no âmbito da comunicação, empatia e assertividade, “...que lhe permitam compreender e responder

adequadamente a pais que estão em situações de grande tensão, ansiedade, dúvida e medo...” e assim “...que reconheça claramente o direito destes a serem informados e a participar activamente nas tomadas de decisão e nos cuidados a prestar à criança” (Barros, 1999:85). As relações estabelecidas entre pais / família / profissionais de saúde são construídas em etapas não só de proximidade e confiança, como também de poder duns em prol de outros. O papel de subordinados que anteriormente era exclusivo num contexto de quem usufruía de cuidados está hoje perfeitamente desactualizado.

Outra questão que sobressai do papel dos profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua corresponde para além da intervenção, à própria divulgação dos mesmos. No trabalho que é desempenhado neste contexto qualquer membro da equipa de saúde, pode “...estar alerta de modo a detectar o ‘pormenor significativo’ que permite a um leigo ter uma noção da complexidade e do carácter daquilo que faz e do ambiente no qual o faz ...” (Buresh e Gordon, 2004:90). Logo, a rádio, a televisão, os jornais locais entre outros meios de comunicação social, podem ser uma fonte de grande riqueza da passagem deste tipo de informações, pelo que a falta de ligação com os mesmos pode acarretar uma divulgação empobrecida (por exemplo no recrutamento de novos pais ou de apoios). As autoras supracitadas referem que “A falta de ligação entre a enfermagem e os meios de comunicação priva a primeira de influência tanto na esfera do grande público, como no âmbito dos cuidados de saúde. As enfermeiras têm a oportunidade de aumentar os conhecimentos que o público tem das questões de saúde que tocam os indivíduos e as famílias ...” (2004:39). Assume-se assim a urgência de *partilhar* o significado do que é a ajuda mútua e qual o papel da equipa de saúde, sabendo à partida que se procura nos psicólogos a gestão emocional, e nos enfermeiros um elo de ligação entre a restante equipa de saúde, “...em que o enfermeiro pode ser envolvido numa triangulação ...É neste sentido que pode ser considerado um elemento *go between* ...” (Jorge, 2004:77). A relação de ajuda estabelecida conduz a equipa de enfermagem a ter “...um papel importante na realização de grupos de pais ...que poderá ser uma das formas de contribuir para a identificação e resolução de necessidades psicossociais, podendo também apoiar as famílias proporcionando-lhes um ambiente acolhedor” (Vara, 1996:45). Cuidar de modo eficiente, “...promove a saúde e o crescimento individual ou familiar ...” e o ambiente onde o mesmo se aplica “...permite que a pessoa escolha a melhor acção para si num dado momento ...” (Neil, 2004:169). Então cuidar é ajuda mútua e ajuda mútua é cuidar.

## 2 – PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO

*“A ajuda-mútua concretiza-se através da acção dos grupos de parceiros que partilham uma situação de vida através da qual se identificam e, que oferecem entre si, suporte emocional e social” (Monteiro, 1999:22).*

### 2.1 – OPÇÕES E PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

#### 2.1.1 – Problemática

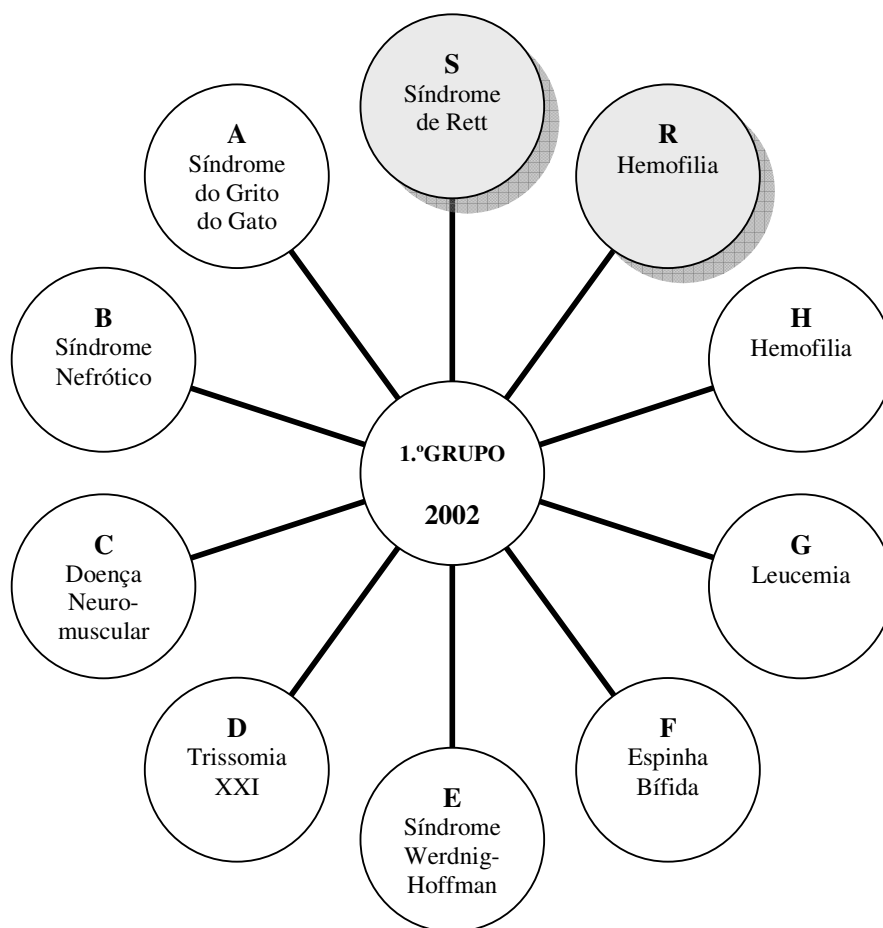
Em dois anos de funcionamento do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, do Hospital de São Bernardo, S.A, têm decorrido um conjunto de encontros mensais, entre pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde, no Serviço de Formação do hospital supracitado. Os referidos encontros, têm envolvido *actividades de suporte formativo* (acerca da doença das crianças) e *actividades de suporte emocional* (partilha de experiências / gestão de emoções). Estas actividades têm sido promovidas com o intuito de aumentar a autonomia dos pais no cuidar da criança, para que desta forma dependam o menos possível dos serviços de saúde.

São em lugares inesperados como as urgências pediátricas, que damos conta da permanência de pais inevitavelmente ansiosos, crianças que choram perante os efeitos de distintas sintomatologias, e onde outros pais se confrontam com as agudizações inerentes à doença crónica dos seus filhos. Neste contexto, verificávamos uma afluência recorrente das admissões dos mesmos, à urgência pediátrica da instituição de saúde supracitada, o que levou à concretização de um projecto de intervenção-acção, intitulado: *Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica*”, realizado no âmbito do curso de complemento de formação em enfermagem, no ano académico de 2001 – 2002, como já tinha sido citado num capítulo anterior. Das suas principais conclusões destacamos:

“...de acordo com os vários estudos consultados, os pais sentem necessidade de colmatarem as suas necessidades de apoio e informação, através de uma maior participação nos cuidados à criança;

...os pais depois de confrontados com a possibilidade de criarem um grupo de apoio na doença crónica e cientes de que podem contar com o suporte de apoio / informação, disponibilizado pela equipa de saúde, demonstram interesse e vontade de o coordenar e/ou integrar” (Charepe, 2002:8).

O grupo de ajuda mútua em análise contempla três anos de funcionamento e, os profissionais de saúde que o integram em regime de voluntariado são: duas psicólogas e seis enfermeiras a exercerem funções na área de pediatria do já referido hospital. Nos dois primeiros anos de actividades, foram recrutados vinte e dois pais de crianças com distintas patologias, representadas nos seguintes diagramas:

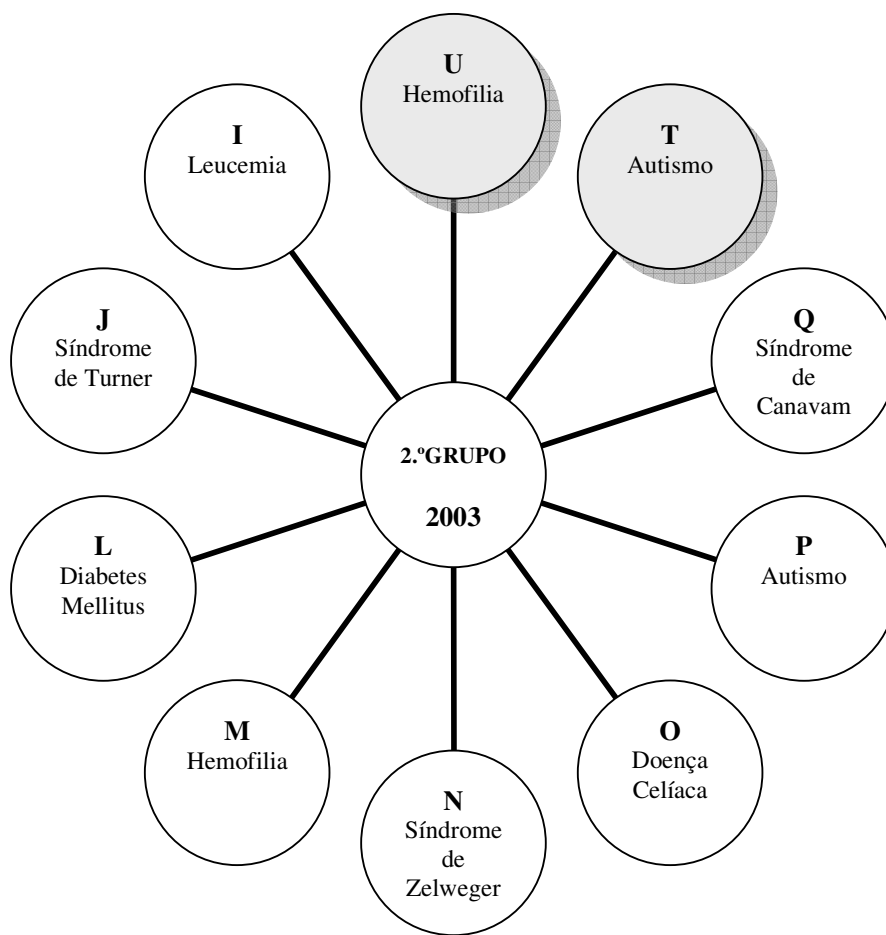


**Diagrama 1:** Distribuição das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo

A admissão dos dez pais que integraram este grupo, foi efectuada em simultâneo, tendo estado presentes aquando da realização da primeira reunião. Não foram incluídos, nos

diagramas 1 e 2 os pais que apesar de terem comparecido a esta reunião, não frequentaram mais do que dois encontros, sendo a sua ausência nas actividades do grupo significativa.

No que diz respeito às patologias das crianças cujos pais ingressaram no segundo ano de actividades do grupo, existem diferenças. Neste é predominante a patologia do foro orgânico, enquanto que no primeiro grupo se destacou a patologia neurológica / genética.



**Diagrama 2:** Distribuição das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo

Apesar destes pais terem admissões no grupo em datas distintas, têm obtido informalmente da equipa de saúde, acompanhamento no seu percurso de aprendizagem. A este nível a equipa de enfermagem ocupa uma posição preponderante, uma vez que, a preparação da autonomia das crianças / pais é da sua responsabilidade, nomeadamente quando a mesma está relacionada com os procedimentos de enfermagem, donde destacamos:

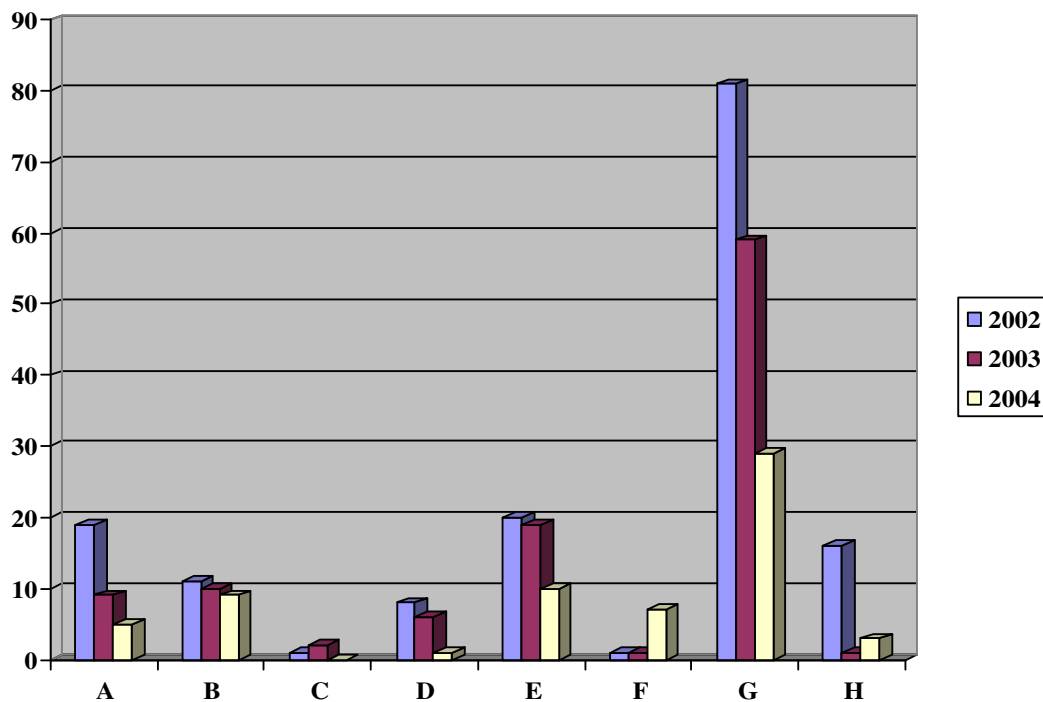
- A administração de terapêutica endovenosa;
- A aspiração de secreções;
- A monitorização cardiorespiratória;
- A oxigenoterapia;
- A administração de insulina e a avaliação da glicemia capilar nas crianças com diabetes mellitus, entre outros exemplos.

De um modo geral, a assiduidade dos pais nos encontros do grupo é variável. No entanto, os pais e os profissionais de saúde, que têm uma presença efectiva, justificam a sua ausência sempre que a mesma se verifique. Pelo que, nunca chegam a estar reunidos a totalidade dos membros. Por outro lado, dada a dependência assistencial que se verificava nestas crianças / pais, tornou-se importante proceder à análise das suas recorrências à urgência pediátrica, posteriores ao início do funcionamento do grupo. A análise foi efectuada procedendo à consulta de admissões de crianças ao referido serviço, desde o início do ano de 2002 até ao término do ano de 2004. Não pretendemos inferir que as recorrências tenham uma relação directa com os efeitos das actividades desenvolvidas pelo grupo. Mas verificar como oscilou o número de idas dos pais à urgência pediátrica, bem como os internamentos da criança com vista à resolução da situação de doença / agudizações da sintomatologia.

Quando “... a doença da criança exige mais tempo de internamento para vigilância e/ou continuidade terapêutica hospitalar, da unidade de internamento de curta duração procedese à sua transferência para o serviço de pediatria ...” (Charepe, 2002:19) ou para outra instituição de saúde. O que significa que a criança apresentava sintomatologia, que não podia ser minimizada com o cumprimento de cuidados e terapêutica no domicílio, exigindo por isso uma vigilância permanente. O serviço de pediatria contempla uma valência desde o ano de 2003, designada como Hospital de Dia. Neste, é cumprida a administração de actos terapêuticos pela equipa de enfermagem, nas crianças com doença crónica, que possibilitam que a sua recuperação ocorra em ambiente familiar e não em meio exclusivamente hospitalar.

Para proceder à referida análise, foram abrangidos os seis meses anteriores à constituição e ao início das funções do grupo, até à metade do terceiro ano de implantação desta forma de ajuda mútua. As crianças cujas recorrências foram submetidas à análise são as

representadas nos diagramas 1 e 2. Não se incluíram quatro crianças, pelas seguintes razões: falecimento da criança S no término do primeiro ano de actividades do grupo; transição de um adolescente (criança R) para o serviço de adultos, dado ter cumprido 15 anos (as admissões na urgência pediátrica contemplam as crianças cujas faixas etárias estão compreendidas entre os 0 e os 14 anos inclusive), conduzindo ao afastamento voluntário dos seus pais das actividades do grupo; ida da criança U para o seu país de origem e a ausência de admissões num adolescente autista (criança T).



**Gráfico 1:** Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 1.º grupo

Pela interpretação do gráfico 1, constata-se um decréscimo gradual do número de admissões à urgência pediátrica, sobretudo no ano de 2004 nas crianças A (síndrome do grito do gato); B (síndrome nefrótico); D (trissomia XXI), E (síndrome de Werdnig-Hoffman) e G (leucemia).

À criança G, foi-lhe exigido no ano de 2002, o cumprimento de exames complementares de diagnóstico para o esclarecimento da sua situação de saúde, o que poderá justificar as recorrências ao serviço supracitado. Esta criança entrou numa fase de remissão de sintomatologia no início do ano de 2003, contudo o seu número de admissões, ainda foi significativo. Leva-nos a crer que a ansiedade da mãe perante a hipótese de uma recidiva,

possa ter constituído o motivo das recorrências, uma vez que, palavra cura só se pronuncia cinco anos após o fim do tratamento. Questões como: “Estará tudo bem? Poderá a doença aparecer outra vez?” eram colocadas repetidamente, tornando-se o hospital num porto seguro.

Nas crianças A, D e E, o motivo principal das suas admissões tiveram em conta a agudização da sintomatologia relacionada com os seus diagnósticos. Tal situação, também se verificou na criança B, para além da necessidade de efectuar exames complementares de diagnóstico, para a avaliação do nível de gravidade das suas recidivas não prescindiu de uma correcção terapêutica posterior.

O número de internamentos na unidade de internamento de curta duração (UICD) e no serviço de pediatria (SP), bem como a transferência para outras instituições de saúde (OIS) destas crianças, foi o demonstrado pelo quadro 2:

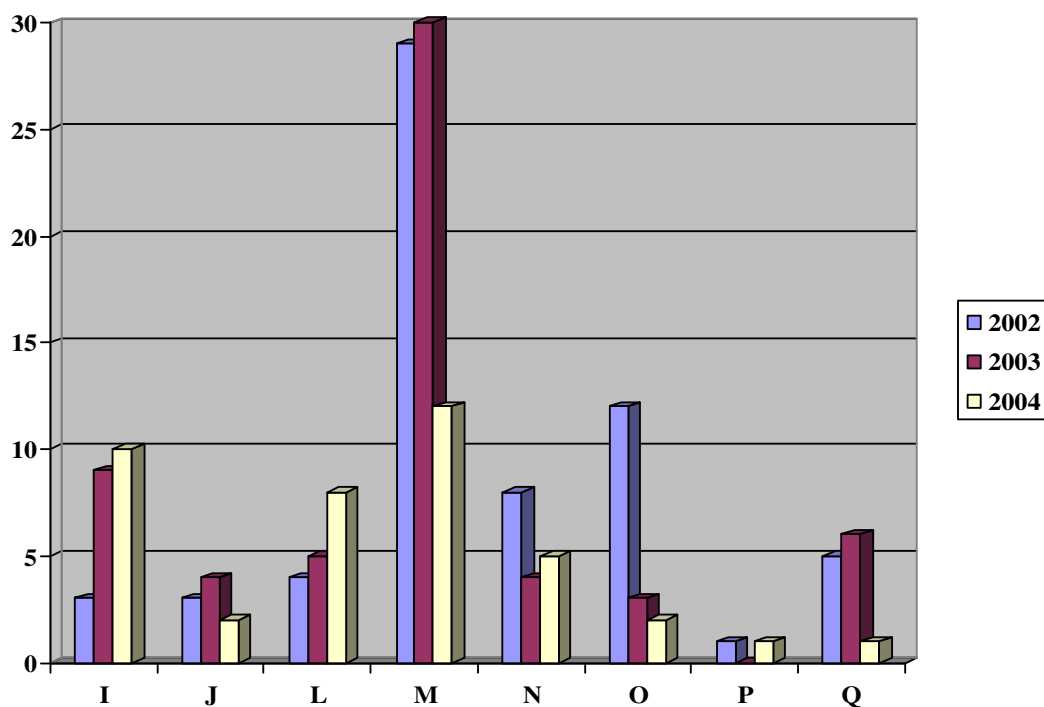
	Ano de 2002			Ano de 2003			Ano de 2004		
	UICD	SP	OIS	UICD	SP	OIS	UICD	SP	OIS
<b>Criança A</b>	3	2	-	1	2	1	1	1	-
<b>Criança B</b>	1	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>Criança D</b>	1	1	-	-	1	1	-	-	-
<b>Criança E</b>	2	4	-	1	8	-	1	2	-
<b>Criança G</b>	-	3	-	2	1	-	-	-	1
	<b>7</b>	<b>10</b>	<b>-</b>	<b>4</b>	<b>12</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>1</b>

**Quadro 2:** Número de internamentos e transferências das crianças A, B, D, E e G

Verificou-se no ano de 2004, que em qualquer uma destas crianças, ocorreram menos internamentos, quer na unidade de internamento de curta duração como no serviço de pediatria. Contudo, a diferenciação das suas patologias, não permite estabelecer comparações, dado que se tratam de abordagens a distintas sintomatologias. De comum, existiu a integração dos pais no grupo, sendo o suporte formativo e emocional, ajustado às suas necessidades individuais.

Os primeiros pais que integraram o segundo grupo foram admitidos gradualmente, seis meses depois do início das actividades do mesmo. Pela importância de assegurar a estrutura, a dinâmica do grupo e as actividades programadas, estes pais foram usufruindo dos encontros em meses diferentes. O que permitiu aos seus membros, ainda num período de integração, alguma estabilidade.

São apresentadas no gráfico 2, o número de admissões à urgência pediátrica, das crianças cujos pais ingressaram no segundo grupo:



**Gráfico 2:** Admissões à urgência pediátrica das crianças cujos pais integraram o 2.º grupo

Nas crianças J (síndrome de Turner); M (hemofilia); O (doença celíaca) e Q (síndrome de Canavam), as recorrências foram menores no ano de 2004, tal como ocorreu com algumas crianças do primeiro grupo. A título de exemplo, o decréscimo significativo das admissões na criança M, pode dever-se à abertura do hospital de dia no serviço de pediatria. Contudo, os pais desta criança no início do ano de 2004, iniciaram um programa de formação teórica e prática, organizado pelo grupo em análise, que os dotou de competências para prepararem e administrarem o factor VIII no domicílio.

As complicações inerentes à doença crónica das restantes crianças, podem de qualquer modo não justificar as suas idas à urgência pediátrica, uma vez que, como demonstra o quadro 3, a média dos seus internamentos foi baixa. O que já não se verificou no primeiro grupo, onde a média de internamentos por criança era maior. Estas crianças tiveram uma menor necessidade de cuidados diferenciados de saúde, o que também se pode explicar através das características das suas patologias.

	Ano de 2002			Ano de 2003			Ano de 2004		
	UICD	SP	OIS	UICD	SP	OIS	UICD	SP	OIS
<b>Criança J</b>	-	-	-	-	-	-	-	1	-
<b>Criança M</b>	1	-	-	-	-	1	-	-	-
<b>Criança O</b>	2	1	-	-	-	-	-	-	-
<b>Criança Q</b>	1	2	-	-	1	-	-	-	-
	<b>4</b>	<b>3</b>	-	-	<b>1</b>	<b>1</b>	-	<b>1</b>	-

**Quadro 3:** Número de internamentos e transferências das crianças J, M, O e Q

Para a criança O, o ano de 2002 correspondeu à fase de diagnóstico da patologia de que é portadora, o que implicou dois internamentos na unidade de internamento de curta duração (UICD) e um internamento no serviço de pediatria (SP).

Da análise do quadro 3, também se pode concluir que a transferência para outras instituições de saúde só se verificou na criança M, com vista a se proceder a uma reavaliação por um clínico especialista, não disponível no hospital de origem. Relativamente às outras crianças não contempladas no quadro supracitado, destacamos a criança I (leucemia) e L (diabetes mellitus), cujas admissões foram superiores no ano de 2004, tendo no mesmo ano se verificado em ambas, um internamento na unidade de internamento de curta duração.

Como **problema de investigação**, surge *a necessidade de clarificar analiticamente as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades desenvolvidas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica*. Mediante o problema de investigação, a **pergunta de partida** foi definida da

seguinte forma: *Como é que os pais das crianças com doença crónica têm percebido as actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, em que participam?*

A **motivação pessoal** justifica a opção por estudar esta temática, dado sermos um profissional de saúde (enfermeira) fundador do grupo, responsáveis em co-liderança com os pais e restantes profissionais de saúde, pela continuidade e/ou dinamização das actividades e recrutamento de novos pais.

Perante a problemática apresentada, o **objectivo geral** deste estudo é *explorar as percepções dos pais de crianças com doença crónica, face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica*. Os **objectivos específicos** que visam o cumprimento do objectivo geral são:

*Analisar as percepções dos pais de crianças com doença crónica face às actividades relacionais, desenvolvidas com os profissionais de saúde pertencentes ao grupo de ajuda mútua.*

*Descrever a forma como os pais lidam com as complicações da doença crónica da criança, ao usufruírem das actividades formativas promovidas pelo grupo de ajuda mútua.*

A existência de poucos estudos nacionais, acerca dos grupos de ajuda mútua heterogéneos em contexto hospitalar, justifica a **relevância deste estudo**. É inexistente uma evidência empírica das **mudanças quantitativas** (satisfação que os pais têm com o suporte social que usufruem) e **qualitativas** (as percepções dos pais face às actividades desenvolvidas pelo grupo), que ocorreram em dois anos da implantação da ajuda mútua.

A necessidade de obter resultados da intervenção relacional e formativa efectuada, poderá trazer alguma visibilidade acerca dos efeitos do suporte social em pais de crianças com doenças crónicas. Nesta óptica, poderemos reorientar as actividades a serem concretizadas no futuro e aprofundar os conhecimentos acerca da referida intervenção, útil para quem noutra contexto pretender formar um grupo de ajuda mútua com idênticos objectivos e características.

Existem alguns estudos, cujas conclusões destacam os benefícios do funcionamento dos grupos de ajuda mútua, na abordagem com mulheres mastectomizadas, pessoas com problemas respiratórios crónicos ou no âmbito da saúde mental e da qualidade de vida. Destacamos o estudo publicado no ano de 2002, numa revista de enfermagem: *Revista de Enfermería Rol*, intitulado “*Grupos de apoyo en oncología. Cómo interviene la enfermera?*”. Neste faz-se referência ao papel da equipa de enfermagem, para além da abordagem à família do doente oncológico, dos objectivos e benefícios do apoio que pode ser fornecido por estes grupos.

Também as informações que constam das Actas da primeira conferência “*Reabilitação e Comunidade*”, decorrida em Junho de 1996, no Instituto Superior de Psicologia Aplicada em Lisboa, se referem a resultados de estudos efectuados ao nível dos benefícios do apoio gratuito fornecido pelos grupos de ajuda mútua. O que nos reporta para a escolha do tipo de estudo utilizado.

### **2.1.2 – Tipo de estudo**

De acordo com os objectivos definidos, e uma vez que pretendemos analisar as percepções, o tipo de investigação reporta-se a um **Estudo Qualitativo** – “... estudo da sociedade que se centra na forma como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências ...” (Queirós, 2004:1).

Dentro deste tipo de estudo, será utilizado o **Paradigma Interpretativo** uma vez que, possibilita compreender o quadro referencial dentro do qual os pais de crianças com doença crónica interpretam as suas percepções, face às actividades do grupo de amigos e pais da criança com doença crónica e ao suporte social que usufruem.

Segundo Varona (2005), a abordagem metodológica contemplará os pressupostos teóricos inerentes à teoria apreciativa: o *princípio construcionista*; o *princípio da simultaneidade* (a investigação e a mudança ocorrem simultaneamente); o *princípio poético* (as organizações de cariz humano, são consideradas livros abertos); o *princípio imaginário* (a criação de imagens positivas do futuro de uma dada organização, é considerada como o aspecto mais importante de uma investigação) e o *princípio apreciativo* (a investigação deve ter em conta, a apreciação das forças positivas e geradoras de vida de uma organização; quanto

mais positivas forem as questões realizadas, o esforço da mudança terá uma maior duração e um maior êxito).

O princípio construcionista advém do **Construcionismo Social**. O construcionismo social acredita que as ideias, os conceitos e os níveis de intercâmbio social, são mediatizados pela linguagem (Rozo, 2005). Isto é, o conhecimento e a visão da realidade (a construção social das organizações) são criados colectivamente por meio da linguagem (Varona, 2005). Os seus princípios podem ser aplicados e adaptados à ajuda mútua e, no âmbito desta investigação são:

- Todo o conhecimento evolui nos contextos que decorrem entre as pessoas, apoiando a afirmação de que não há verdades sociais (por exemplo, no caso do desenvolvimento da relação estabelecida entre os pais de crianças com doença crónica e os profissionais de saúde membros do GAPCDC, existiu notoriamente uma perda de poder e de “status” hierárquico destes últimos. As suas posturas profissionais, passaram a ser posturas de interacção, aproximação e negociação).
- Esta abordagem apoia a ideia do mundo ser moldado, no contexto onde os indivíduos se relacionam, vivem e criam as suas próprias realidades. Nesta perspectiva, a nossa experiência determina o significado que damos à mesma (expressão dessa mesma experiência, determinação dos seus efeitos e orientações a seguir, que pode ser comparada neste âmbito à própria experiência do investigador na evolução e crescimento de um grupo de ajuda mútua de que é membro activo).
- Na análise da realidade, não há situações e/ou contextos mais correctos do que outros. “...La investigación social objetiva no existe, ya que no podemos saber que es la realidad social, no hay una verdad única, objetiva y absoluta...” (Rozo, 2005:4). Portanto a relação estabelecida num grupo de ajuda mútua, pode vir a reconstruir a realidade dos seus membros. Todos são responsáveis e activos no processo de transformação de problemas em processos de criação de oportunidades.
- Os pontos de vista individuais transformam-se e ampliam a interacção social. Neste caso concreto, constrói-se com os participantes no estudo, pais de crianças com doença crónica, uma nova forma de narrar a sua própria realidade.

- O investigador não pode renunciar o estudo de fenómenos, em que está profundamente envolvido.
- Define-se socialmente na ajuda mútua, “...como un contexto para la resolución de problemas, la evolución y el cambio...” (Rozo, 2005:5). Nesta perspectiva os problemas são acções que expressam as narrações humanas e existem no próprio contexto narrativo.
- Desaparecem os níveis e as hierarquias estruturais, de modo a que se estabelece uma comunicação horizontal. Esta permite entender em igualdade a análise que é efectuada num determinado contexto, validada e utilizada para a intervenção em contexto social.
- A linguagem muda o contexto. O discurso construcionista é provocativo, chama a reflexão, o que deve ser tido em conta para todos os que se preocupam em saber se a sua acção profissional é realmente eficaz. Neste sentido, a ajuda mútua deve gerar resultados reais, tendo em conta os seus membros e os sistemas sociais a que pertencem.

As novas formas de comunicação a este nível, consideram as diferenças como uma multiplicidade de vozes. Procura-se a criação e a expansão de novas possibilidades, de positivos diálogos e de significados entre as pessoas, nos contextos onde decorre a sua vida quotidiana (pessoal, familiar e profissional). Em síntese, os princípios do construcionismo social são: a realidade é uma construção social; a realidade é uma construção da linguagem; as realidades são organizadas e mantidas; a realidade está feita por narrações ou histórias e não há verdades básicas ou essenciais. As referidas histórias e/ou narrações, acarretam o conceito do envolvimento das pessoas no seu próprio discurso, “...onde posicionam a si mesmas e aos outros, mas as formas que estes posicionamentos assumem vão diferir de acordo com as *normas sociais* que regulam estas interações e com as *situações específicas* em que eles ocorrem ...” (Guañes e Japur, 2003:139).

Em suma, a força contemplada nos discursos influenciam de certa forma a inter-relação dos mesmos, independentemente do contexto onde decorram esses relacionamentos. Assim e no caso da presente investigação, as diferentes percepções quanto à temática em análise poderão conduzir à constatação de que é importante existir uma “...abertura para os vários “mundos”, diferenças e diversidade, individuais e em conjunto, entre os membros da família, na família e entre os provedores de cuidados de saúde” (Wright e Leahey, 2002:5).

### 2.1.3 – Questões de investigação

Segundo Fortin, “Uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar ...um enunciado interrogativo claro ...que precisa os conceitos-chave, específica a natureza da população que se quer estudar ...” (2000:51). Pelo que o trabalho que ora se apresenta, enquadra-se no âmbito da comunicação em saúde, na medida em que contemplando dois anos de actividades do GAPCDC, se debruça na tentativa de dar resposta às seguintes questões de investigação:

*O que leva os pais de crianças com diferentes doenças crónicas a continuarem a usufruir das actividades do grupo?*

*Estarão realmente a serem preparados, para lidarem melhor com a doença dos seus filhos?*

*A sentirem-se por sua vez mais apoiados, autónomos e empenhados a apoiarem outros pais nas mesmas circunstâncias?*

*Existirá alguma relação entre a ajuda mútua e a satisfação com o suporte social de que dispõem?*

### 2.1.4 – População / amostra

Neste item são contemplados para além da população e das suas características, a determinação da amostra, o modo de recrutamento dos participantes no estudo e o local onde os mesmos serão inquiridos. A população diz respeito a “...todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação” (Fortin, 2000:373). Neste caso, a população corresponde à totalidade dos pais (pai / mãe em número de 48) que integram o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica.

A amostra é **não probabilística**, porque tem segundo Carmo e Ferreira, “... Como base critérios de escolha intencional sistematicamente utilizados com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra... para fazer estudos em

profundidade” (1998:197). A sua utilidade incide na “... Fase exploratória do processo de investigação, quando o investigador quer averiguar se um problema é ou não relevante” (1998:200). A técnica de amostragem não probabilística que pretendemos utilizar é a **amostragem de conveniência ou intencional**, porque “... Utiliza-se um grupo de indivíduos que esteja disponível ou um grupo de voluntários...”. Com esta técnica, não se pode generalizar os resultados obtidos na “... População à qual pertence o grupo de conveniência, mas do qual se poderão obter informações preciosas, embora não as utilizando sem as devidas cautelas e reserva” (Carmo e Ferreira, 1998:197). Os critérios de selecção, a dimensão e o local da amostra foram os seguintes:

**- Critérios de selecção da amostra:**

Na escolha dos participantes pertencentes à amostra, foi tido em conta como critério de inclusão, os pais (pai ou mãe) que tenham frequentado nos últimos dois anos de funcionamento, pelo menos três encontros do grupo.

**- Dimensão da amostra:**

A dimensão da amostra “... é determinada pelos dados colhidos e pela sua análise ... até adquirirem saturação” (Streubert e Carpenter, 2002:119).

**- Local da amostra:**

Os locais foram seleccionados a pedido dos participantes no estudo e, alternaram entre o seu domicílio e a sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica do Hospital mencionado. O previsto seria na sala do Serviço de Formação, local onde decorrem os encontros mensais do grupo, no entanto não foi possível, dado a sua indisponibilidade.

### **2.1.5 – Variáveis em estudo**

Numa investigação, o termo variável surge no âmbito da colocação na prática de um determinado conceito. Segundo Fortin, “...variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação ...” (2000:36). Nas obras de cariz metodológico, as variáveis são comumente classificadas como variáveis dependentes e variáveis independentes, pelo que em função das questões de investigação apresentadas neste estudo, as mesmas foram seleccionadas da seguinte forma:

- **Variável dependente**, as percepções dos pais de crianças com doença crónica constituem-se como a variável central do estudo em torno das quais emergem as questões de investigação. A percepção é definida como o “...entendimento; compreensão ...”, neste caso concreto, em relação às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do grupo de ajuda mútua (Editora, 2004: 615). A variável dependente, “...é a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado ...” (Fortin, 2000:37).
- **Variáveis independentes**, são as “...que o investigador manipula ...para medir o seu efeito na variável dependente ...” (Fortin, 2000:37). Assim, neste estudo as variáveis independentes consideradas mais relevantes referentes aos pais que frequentam as reuniões foram: o grau de parentesco; a idade; o grau de instrução; o estado civil; o agregado familiar; a profissão; o ano de admissão no grupo; as funções no grupo; a pertença a alguma associação de apoio e a satisfação com o suporte social. Em relação à criança, a idade; o género; o diagnóstico; a idade do diagnóstico e a posição na fratria. Estas variáveis permitem não só caracterizar a amostra como verificar a relação existente entre estas e a percepção dos pais face às actividades usufruídas em dois anos de funcionamento do GAPCDC (variável dependente). Na tabela 1, são apresentadas de forma esquemática e sucinta as variáveis independentes, tendo em conta o tipo de questão efectuada, a definição da escala de medida e a sua definição operacional.

Variável (definição conceptual)	Definição da	
	Questão	escala de medida

#### Identificação dos pais que frequentam as reuniões

Variável	Questão	Definição da escala de medida	Definição operacional
<b>O grau de parentesco</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Sou pai - Sou mãe
<b>A idade</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Inferior a 20 anos - Dos 20 aos 29 anos - Dos 30 aos 39 anos - Dos 40 aos 49 anos - Igual ou superior a 50 anos
<b>O grau de instrução</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Sabe ler e escrever - 1.º Ciclo ensino básico - 2.º Ciclo ensino básico - 3.º Ciclo ensino básico - Ensino secundário - Ensino superior

<b>O estado civil</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Solteiro / a - União de facto - Casado / a - Divorciado / a - Viúvo / a
<b>O agregado familiar</b>	Dicotómica Aberta	V. Qualitativa nominal	- Número de pessoas - Quem?
<b>A profissão</b>	Aberta	V. Qualitativa nominal	- Do pai - Da mãe
<b>O ano de admissão no grupo</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- 2002 - 2003 - 2004
<b>As funções no grupo</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Coordenação - Tesouraria - Sem função específica
<b>A pertença a associações de apoio</b>	Dicotómica Aberta	V. Qualitativa nominal	- A pertença a alguma associação de apoio. - Qual?
<b>Identificação da criança</b>			
<b>A idade</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Inferior a 1 ano - Dos 1 aos 3 anos - Dos 4 aos 6 anos - Dos 7 aos 9 anos - Dos 10 aos 12 anos - Dos 13 aos 15 anos - Dos 16 aos 18 anos
<b>O género</b>	Fechada	V. Qualitativa nominal	- Masculino - Feminino
<b>O diagnóstico</b>	Aberta	V. Qualitativa nominal	- Redacção do diagnóstico
<b>A idade do diagnóstico</b>	Aberta	V. Quantitativa contínua	- Número inteiro em anos
<b>A posição na fratria</b>	Aberta	V. Qualitativa nominal	- Mais velho - Meio - Mais novo

**Tabela 1:** Variáveis independentes

Os itens referentes à constituição da escala de satisfação com o suporte social serão representados na própria análise da mesma, de modo a clarificar a sua interpretação. É constituída por quatro dimensões ou factores (satisfação com amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais), distribuídos em respostas que variam entre o Concordo totalmente (A); Concordo na maior parte (B); Não concordo nem discordo (C); Discordo na maior parte (D) e o Discordo totalmente (E).

### 2.1.6 – Procedimentos éticos e formais

Qualquer investigação leva a que surjam um conjunto de questões éticas e morais, que inevitavelmente impõem limites que os investigadores não devem ignorar. “A realização de uma qualquer investigação implica por parte do investigador a observância de princípios éticos ...a que devem obedecer as relações do investigador com os participantes ...” (Carmo e Ferreira, 1998:265). Fortin (2000:116) descreve um conjunto de “princípios ou direitos” tendo em conta o determinado pelos códigos de ética: “...o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e ...o direito a um tratamento justo e leal ...”.

Assim, de modo a cumprirmos o *direito à autodeterminação*, foi efectuado o convite aos pais de crianças com doença crónica, membros do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, em participarem no estudo que ora se apresenta. Foram informados que a sua escolha envolve uma participação voluntária, tendo o direito de anularem a mesma em qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou penalidade. Cada participante deste estudo obteve informação sobre a problemática, âmbito e finalidade do estudo, a composição dos instrumentos de recolha de dados, a duração da investigação bem como a garantia do anonimato e confidencialidade dos dados colhidos, estando cumprido o *direito à intimidade* e a um tratamento *justo e leal*. Para tal, consta na primeira folha do instrumento de recolha de dados, todos os aspectos supracitados.

De modo a assegurarmos aos participantes no estudo, o *direito ao anonimato e à confidencialidade* teve-se em conta a salvaguarda das suas identidades, não só ao longo da redacção do relatório de investigação, como também no âmbito da divulgação dos resultados obtidos. Visou a substituição dos nomes dos participantes por códigos, mantendo a ordem pela qual iam participando no estudo.

Os procedimentos éticos e formais envolveram não só a aquisição do consentimento informado, do assegurar a confidencialidade e o anonimato dos participantes, como também o pedido de autorização formal para a realização do estudo a 12 de Janeiro de 2005, ao Conselho de Administração do Hospital de São Bernardo, S.A. O requerimento foi dirigido à Direcção de Enfermagem, contendo em anexo os seguintes documentos:

projecto de dissertação de mestrado, instrumentos de recolha de dados e cronograma de actividades. A autorização por parte do Conselho de Administração do Hospital supracitado foi obtida a 19 de Janeiro de 2005 (*ver em Anexo II*).

Concedidas as respectivas autorizações, deu-se início à aplicação da recolha de dados, que decorreu entre os meses de Abril e Maio de 2005 em locais à escolha dos participantes, tendo em conta a disponibilidade e a facilidade de acesso para os mesmos (locais que alternaram entre o domicílio dos pais e a sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica, do Hospital de São Bernardo, S.A.). De referir que o pré-teste do instrumento de recolha de dados, foi efectuado a 06 de Março de 2005.

### **2.1.7 – Procedimentos na recolha de dados**

Os procedimentos de recolha de dados têm em conta o seu processo. Este “...consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim ...” (Fortin, 2000:261). Os passos que organizaram e estruturaram o processo de aplicação destes procedimentos, no âmbito do exigido neste estudo foram:

- *Obtenção de parecer dos autores quanto à aplicabilidade dos instrumentos de recolha de dados seleccionados (Inquérito Appreciativo e Escala de Satisfação com o Suporte Social), ao estudo (ver em Anexo III).*
- *Reuniões informais com os Directores Clínicos e Enfermeiros Chefes da área de intervenção pediátrica do referido hospital, com o objectivo de dar a conhecer o projecto de investigação, conhecer as sugestões para o processo de construção e aplicação dos instrumentos de recolha de dados, viabilizando o normal desenvolvimento do percurso investigativo. A sua aprovação envolveu a posterior autorização do Conselho de Administração da Instituição Hospitalar visada, tal como referido no item seguinte.*
- *Obtenção de autorização das instâncias / instituições implicadas no estudo.*
- *Decisões relativas ao desenrolar do estudo.* Os critérios de selecção dos participantes, estabelecidos previamente foram cumpridos; o tamanho da amostra foi de 10

participantes, tendo sido tomado em conta a saturação teórica dos dados. O recrutamento para a aplicação dos instrumentos de recolha de dados, foi efectuado de modo aleatório, através de contacto telefónico e estabelecimento da data, em comum acordo com os referidos participantes. Dos contactados, não existiu nenhuma recusa ou desistência em participar neste estudo.

- *Decisões relativas à constância e ao controlo durante a recolha de dados.* O trabalho inerente ao processo de recolha de dados foi efectuado de modo constante, com um intervalo de tempo curto entre a sua aplicação aos participantes do estudo. Apesar dos locais onde decorreram as referidas recolhas de informação, não terem sido uniformizados na totalidade (domicílio e sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica do Hospital de São Bernardo, S.A.), não constituiu qualquer dificuldade ou enviuamento das respostas fornecidas pelos participantes. Efectuou-se um esforço em limitar a existência de influências exteriores que inibissem de alguma forma os mesmos. As medidas instituídas foram: no domicílio dos pais, apenas estar presente o elemento participante no estudo e na unidade de urgência pediátrica, a sala de pessoal estar previamente impedida do acesso dos outros profissionais de saúde, tendo-se sensibilizado a equipa de saúde para este efeito.

Toda e qualquer investigação incide “...sobre uma variedade de fenómenos ...”, recaindo a escolha dos seus métodos de recolha de dados “...em função das variáveis e da sua operacionalização ...” (Fortin, 2000:239). Assim, tendo em conta as questões de investigação enunciadas, as variáveis em estudo, a amostra populacional e as suas características na presente investigação, foram utilizados o *inquérito por questionário* e o *inquérito por entrevista*, neste caso concreto traduzido pelo Inquérito Apreciativo (***ver em Anexo IV***). De acordo com Carmo e Ferreira, um inquérito é definido como “...um processo em que se tenta descobrir alguma coisa de forma sistemática ...” (1998:123).

#### **2.1.7.1 – Inquérito por questionário**

O inquérito por questionário, “...distingue-se do inquérito por entrevista essencialmente pelo facto de investigador e inquiridos não interagirem em situação presencial ...” (Carmo e Ferreira, 1998:137). Teve como objectivo efectuar a ***avaliação sócio – demográfica da criança / pais***, bem como uma avaliação da satisfação com o suporte social de que

dispõem, efectuada através da aplicação de uma escala de medida, a **escala de satisfação com o suporte social**. A constituição do inquérito por questionário teve em conta para a **caracterização sócio – demográfica da amostra em estudo:**

- As *perguntas de identificação e de informação* dos pais que frequentam as reuniões do grupo, designados como participantes no estudo. Referenciando-os respectivamente a grupos sociais específicos, como o grau de parentesco; a idade; o grau de instrução; o estado civil; o agregado familiar; a profissão e à recolha de dados sobre factos, neste caso acerca do ano de admissão e as funções no grupo, bem como a pertença a alguma associação de apoio.
- As *perguntas de identificação* da criança incluíram a idade; o género e a posição na fratria. Nas *perguntas de informação*, o diagnóstico e a idade do diagnóstico.

Na **escala de medida**, é representada como referido anteriormente a **escala de satisfação com o suporte social** e serve “...sobretudo para avaliar variáveis psicossociais ...é composta de vários enunciados (itens) tendo uma relação lógica ou empírica, é uma forma de auto-avaliação destinada a medir um conceito ou uma característica de um indivíduo ...” (Fortin, 2000:254). A escala de satisfação com o suporte social, foi adaptada para a população portuguesa e apresentada num estudo já publicado. É constituída por 15 itens avaliados num formato “likert” de cinco pontos ordinais, que poderá possibilitar a avaliação da satisfação dos pais de crianças com doença crónica com o suporte social. Os itens da escala distribuem-se “... por quatro dimensões ou factores: ... *satisfação com amigos; intimidade; satisfação com a família ... actividades sociais*” (Ribeiro, 2005:17).

“Actualmente, as medidas de suporte mais utilizadas podem ser ...a dimensão de *Redes*, que se focaliza na integração social do indivíduo num grupo ...a dimensão de *Suporte Recebido*, que se focaliza no suporte que o indivíduo na realidade recebe ou considera ter recebido e ...a dimensão do *Suporte Percebido* ...que o indivíduo acredita ter disponível em caso de necessidade ...” (Ornelas, 1994: 335). De alguma forma, as medidas de suporte visadas estão directamente relacionadas com a satisfação que os pais de crianças com doença crónica detêm do suporte social de que beneficiam. A pertinência da utilização desta escala, assume na prática desta investigação um papel não directo mas complementar, da análise dos resultados. Desta forma, foi possível caracterizarmos de um

modo mais completo os pais que integram o GAPCDC e apesar da amostra populacional não ser representativa, é uma realidade que este grupo oferece aos seus membros uma forma de suporte social. Ideia já fundamentada pela revisão bibliográfica efectuada.

#### **2.1.7.2 – Inquérito apreciativo**

Trata-se de um inquérito por entrevista, onde a “...interacção directa é uma questão-chave...” (Carmo e Ferreira, 1998:125). É um inquérito por **entrevista estruturada**, com questões abertas, orientada por um guião. Os resultados que se prevêm no inquérito apreciativo descrevem o que é que o grupo quer ser, baseando-se nos seus momentos altos. As suas regras explicam aquilo em que se acredita, o contexto das decisões e os comportamentos do grupo (Hammond, 1996). O inquérito apreciativo surgiu dos estudos do domínio da psicossociologia, desenvolvidos por David Cooperrider, em que se abandona a metodologia de resolução de problemas. Adopta-se o que funciona, perspectiva-se com os envolvidos a actuação e implantam-se na prática as inovações necessárias.

A contribuição e o envolvimento das pessoas para criarem uma mudança positiva e um futuro melhor, são uma tendência que se reveste hoje de grande actualidade. Ignorá-la leva a que muitos dos métodos de mudança tornem as organizações não efectivas e uma baixa de moral naqueles que as integram. Neste âmbito, o ser humano tem a capacidade de criar a mudança, quando promove a sua criatividade, o seu conhecimento e o seu espírito de lutar por um objectivo comum, através da sua própria participação.

O inquérito apreciativo oferece uma nova e revolucionária maneira de criar a mudança nas pessoas e organizações. Interpretado como uma nova teoria de mudança, cujos objectivos são melhorar e mudar a forma da identificação e resolução de problemas, já que o “...enfoque tradicional de detectar y resolver problemas limita nuestra imaginación, nuestra pasión, y nuestra capacidad de hacer una contribución positiva” (Varona, 2005:3). Trata-se de uma filosofia do conhecimento, de uma metodologia para a gestão da mudança, de um método de liderança e desenvolvimento humano. De procurar o melhor que existe nas pessoas, suas organizações e no mundo que as rodeia, proporcionando um caminho para a imaginação e inovação em detrimento da crítica e do negativismo.

A principal chave que serve para descrever o inquérito apreciativo é o facto de se tratar de um processo vivo, orgânico, regenerativo, prático e criativo, onde todos os participantes no mesmo dão a sua contribuição. Tem início essencialmente com a resposta a duas questões: “*Qual é o problema? O que funciona?*”. Estas duas questões fazem a diferença entre a teoria de resolução de problemas e o inquérito apreciativo. A primeira procura a mudança olhando para o problema, faz o diagnóstico e encontra a solução, sendo o foco principal no que está errado ou no que não funciona. Procuram-se e encontram-se os problemas, sendo posteriormente enfatizados e amplificados, em contraste com o conhecimento de que produz-se mais com o que funciona.

De modo sintético e de acordo com Cooperrider e Srivastva (1987), citados por Hammond (1996), as principais diferenças existentes entre o Inquérito Apreciativo (o que *correu bem* no funcionamento do GAPCDC?) e o Método de Resolução de Problemas (o que *não correu bem* no funcionamento do GAPCDC?) são:

- *Método de Resolução de Problemas*

1. Identifica o problema
2. Analisa as causas
3. Analisa as possíveis soluções
4. Planeia as actividades, “...organization is a problem to be solved ...” (Hammond, 1996:24).

- *Inquérito Apreciativo*

1. Aprecia e valoriza o melhor
2. Visiona o que pode vir a ser
3. Dialoga como pode ser
4. Inova como vai ser, “...organization is a mystery to be embraced ...” (Hammond, 1996:24).

Nos anos 60, David Cooperrider e os seus associados mudaram esta visão para a que designaram como “appreciative eye”, como se tratasse da apreciação de uma obra de arte aplicado de uma forma concreta à noção de trabalho: “...organizations are expressions of

beauty and spirit ...”. Ao ser possível olhar para o que funciona numa organização ou grupo, “...and exploration of what gives life to human systems when they function at their best ...change is based on the assumption that questions and dialogue about strengths, successes, values, hopes and dreams are themselves transformational” (Whitney e Trosten-Bloom, 2003:1). O inquérito apreciativo para além de ser uma filosofia do conhecimento, é uma metodologia de intervenção-acção, para a gestão da mudança e um método de liderança. Preconiza que para que a mudança tenha sucesso, tem de se incluir todos os membros que constituem uma determinada organização e procurar de modo cooperativo, o melhor que existe nas pessoas e nas suas organizações. Segundo Varona (2005), trata-se de um caminho face à inovação, descurando os aspectos negativos e as críticas não construtivas, através da mudança da forma como se encaram os problemas. De salientar que não os ignora, mas enfrenta-os de modo diferente.

A este nível são integrados pressupostos, designados como *pressupostos de mudança*. Estes são definidos como um conjunto de crenças partilhadas por um grupo e que o faz funcionar de certa maneira. Assim, os grupos têm regras que os fazem funcionar mesmo ao nível do inconsciente. Partilhar estes pressupostos, reveste-se de grande utilidade já que torna-se limitador para constantemente o funcionamento do grupo e determinar em que se acredita ou como se deve actuar. Trata-se de uma oportunidade de se contradizer as regras / crenças e provar a sua própria eficiência. Para se entender o Inquérito Apreciativo, é necessário pelo referido anteriormente, conhecer as suas *regras / pressupostos*:

- 1 – Em todas as sociedades, organização ou grupo algo funciona.
- 2 – No que damos atenção, torna-se a nossa realidade.
- 3 – A realidade é criada no momento e existem muitas realidades.
- 4 – Perguntar / interrogar na organização ou grupo, influencia a organização ou grupo de certa maneira.
- 5 – As pessoas ficam mais confidentes e confortadas face ao desconhecido / futuro, quando se preocupam com o passado que conhecem e que querem que continue.

6 – Se existem preocupações relativas ao que se quer que continue com o passado, então mostrar o que de melhor existe nesse passado (na bagagem leva-se o melhor).

7 – É importante valorizar as diferenças.

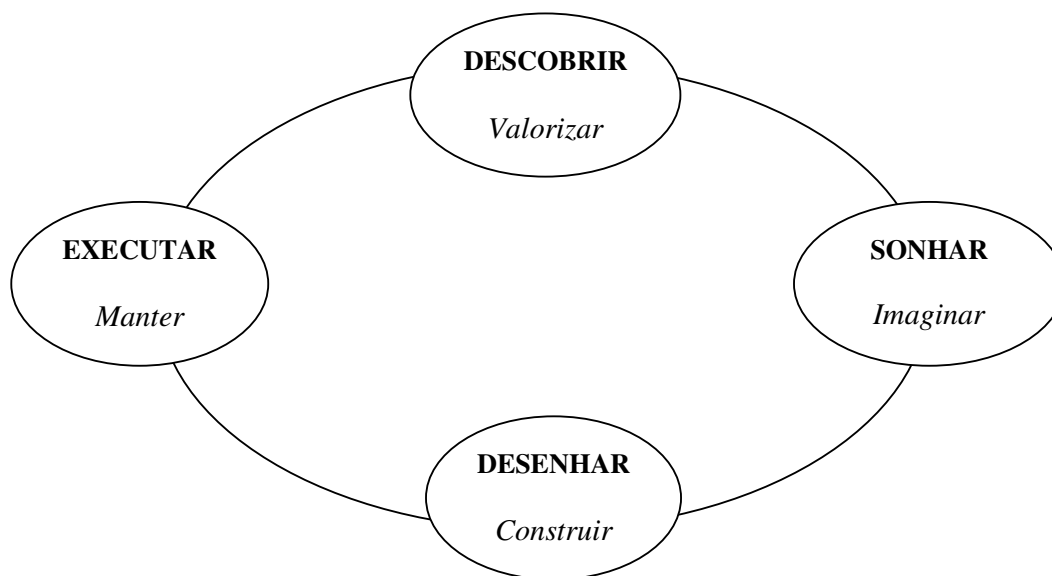
8 – A linguagem utilizada cria a nossa realidade.

Estes pressupostos fazem fundamentalmente a diferença dos modelos de investigação tradicionais, que assumem que podemos entrar ou viver num grupo como observadores científicos, com uma condição neutra. Esta situação é claramente contrariada, pelo pressuposto 4 mencionado. Assim, a escolha desta forma alternativa de efectuar uma investigação no âmbito do paradigma investigação-acção, deve-se ao facto do inquérito apreciativo para além de um método ou técnica, ser encarado como “...un modo de vivir, de ser, que implica una participación directa en las organizaciones sociales que estudiamos... una forma interpretiva de investigar la realidad social” (Varona, 2005:4).

Deste modo, na investigação presente as percepções dos pais de crianças com doença crónica face às actividades desenvolvidas pelo grupo de ajuda mútua que integram, irá permitir de acordo com o autor supracitado uma visão amplificada do seu futuro. Este por sua vez implicará um comprometimento mútuo, criatividade, conhecimento e espírito de trabalhar para um objectivo comum. Os resultados que se podem obter com a aplicação desta metodologia, gratificam o investigador (pelo sentimento de utilidade e de energia, pois contempla-se uma mudança) e para os participantes no estudo o desenvolvimento da sua motivação (sentem-se protagonistas das suas próprias histórias). Posteriormente, “As metas e as crenças dos principais actores na mudança determinarão o modo como a acção se desenvolve ...Obtém compreensão pessoal dos desafios e recompensas ...” (Streubert e Carpenter, 2002: 283-284).

Neto e Marujo, estabelecem no inquérito apreciativo como método de intervenção o conceito de “ressuscitar o sentido de missão”, quando o abordam em “...equivalentes à aplicação médica dos procedimentos de ressuscitação, só que no âmbito dos sistemas humanos...”. Em que “...As diferenças são um bem insubstituível ...devendo ser celebradas e valorizadas ...” (2002: 94 – 95). Partir do pressuposto que todos temos histórias desconhecidas e positivas, que são valiosas e inspiradoras, faz ocorrer o início do

processo de intervenção apreciativa. Este encontra-se assente em quatro fases: descobrir; sonhar, desenhar e executar (destino), representadas graficamente na figura 2.



**Figura 2:** O ciclo 4-D do inquérito apreciativo

***Primeira fase - Descobrir:***

Implica não só descobrir o que dá vida a um sistema quando este se encontra no seu pico de actuação em termos de recursos humanos, ecológicos e económicos como também, descobrir o que as pessoas valorizam, esperam e desejam para melhorar as suas organizações. “Se trata de investigar qué es lo que funciona bien y por qué...aunque el enfoque es encontrar los aspectos positivos, también deben descubrirse aquellas formas deficientes de comunicación...que tienen un potencial positivo...es un proceso de descubrimiento para conocer lo que funciona mejor en una organización y lo que puede llegar a ser en el futuro” (Varona, 2005:9). Para tal, o inquérito / entrevista apreciativa é considerado o coração da investigação apreciativa e, pressupõe a arte de realizar perguntas apreciativas que fortaleçam a capacidade dum sistema em mobilizar o seu potencial positivo. Uma vez aplicada a entrevista apreciativa aos participantes do estudo, “...es el momento de proceder a hacer el análisis de contenido para determinar los temas comunes que aparecen en cada pregunta y las historias inspiradoras recogidas” (Varona, 2005:10). Os temas seleccionados são desta forma formulados pela positiva, abrangendo inevitavelmente as áreas mais importantes para o grupo em análise e que estimulem o seu potencial criativo, através da voz dos pais de crianças com doença crónica, participantes

neste estudo. O guião do Inquérito Apreciativo foi constituído por 12 questões, sendo estas:

- 1 – Que motivos o(a) conduziram a pertencer ao GAPCDC?
- 2 – O que é que o(a) motiva a continuar a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC?
- 3 – O que é que mais valoriza nos encontros do GAPCDC?
- 4 – Desde a altura em que pertence ao GAPCDC, que aspectos da sua vida mudaram para melhor?
- 5 – Na sua opinião que benefícios lhe trouxeram as diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC? Quais das diversas actividades as que mais aprecia? Porquê?
- 6 – Quais foram as actividades em que teve oportunidade de participar?
- 7 – Qual o apoio mais significativo, que considera ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC?
- 8 – As enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm-no(a) ajudado a tornar-se mais autónomo(a) nos cuidados ao seu filho(a)? Se sim, em que situações?
- 9 – O que tira de positivo da experiência de pertencer a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias?
- 10 – De que forma tem apoiado os outros pais pertencentes ao GAPCDC?
- 11 – Como apresentaria o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica?
- 12 – Pensando no futuro, que desejos formularia para se sentir mais apoiado(a) pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança?

Estas questões traduzem no seu conteúdo, o sistema de comunicação e as suas melhores práticas entre os pais e no próprio grupo, tendo em conta também a relação estabelecida com os profissionais de saúde. O que é valorizado, esperado e desejado para que o futuro do grupo assente no que funciona é destacado, bem como se podem identificar formas de comunicação pouco eficientes numa perspectiva positiva.

### ***Segunda fase - Sonhar:***

A investigação apreciativa utiliza as histórias recolhidas nas entrevistas e as ideias inspiradoras que foram sendo descobertas, de forma a criar novas e irresistíveis imagens da organização e do seu futuro. Trata-se de promover uma conversação acerca do bom, do melhor e do possível, “...es pensar en lo que “podría ser” la organización recogiendo lo mejor de sus experiencias” (Varona, 2005:11). O objectivo desta fase é formular **proposições provocativas**. Que neste caso concreto, o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, possui de melhor e o que poderá chegar a ser no futuro, contemplando desta forma os seus sonhos.

### ***Terceira fase - Desenhar:***

Nesta fase cria-se a organização ideal, através de um desenho do *sistema em relação* ao mundo que o rodeia. As imagens do futuro emergem dos exemplos positivos do que foi a organização no passado e das ideias inspiradoras já mencionadas na fase anterior. Trata-se de responder à seguinte questão: Como seria o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, se o desenhassemos para conseguir o máximo possível do desenvolvimento das suas actividades e acelerar a realização dos seus sonhos? Varona (2005:12), acrescenta que se trata de criar novos sistemas e estruturas num determinado grupo ou organização. “Es la etapa en la que los miembros de la organización deciden que proposiciones se van a ejecutar y como (programa de acción) para lograr la realización de sus sueños”, tendo em conta uma análise de recursos prévia.

### ***Quarta fase - Destino / Executar:***

Nesta fase cria-se a organização ideal, através de um desenho do *sistema de comunicação* ideal em relação aos sonhos apresentados nas fases anteriores. Sendo a fase da execução, inicia-se uma caminhada de compromisso pessoal e colectivo entre os membros do referido grupo de ajuda mútua, rumo à mudança. “Supone también establecer prioridades y evaluar la implementación, que es clave para determinar el éxito de la intervención apreciativa”

(Varona, 2005:12). Em síntese, na tabela 2, adaptado e traduzido pelo mesmo autor (2005:12), destacam-se as principais características das quatro fases do processo de intervenção positiva:

FASE	OBJECTIVO	PARTICIPANTES
DESCOBERTA	Promover a investigação positiva	<u>Participação em:</u> Entrevistas apreciativas
SONHAR	Imaginar o potencial da organização	<u>Partilhar:</u> Sonhos verbalizados
DESENHAR	Desenhar uma nova organização	<u>Formular:</u> Mudanças positivas
DESTINO	Convidar à acção	<u>Tornar:</u> Público o plano e pedir apoio

**Tabela 2:** Fases do processo de intervenção apreciativa

De acordo com a teoria consultada acerca deste tipo de metodologia, é pertinente considerar a concretização de algumas **condições para o seu êxito**. De acordo com Varona (2005), tem de se ter em conta a ***integridade do processo investigativo*** (comprometendo e levando os membros do grupo, a participar na sua evolução e tomadas de decisão); a ***integridade da mudança individual*** (cada membro do grupo deve ser a própria fonte de mudança, um exemplo vivo do que pretende que mude); a ***perseverança na atitude de mudança*** (onde se mantenha no grupo uma atitude de abertura à aprendizagem e à descoberta de novas formas de ver as situações e de actuar sobre elas); ***criar oportunidades aos participantes no estudo de utilizarem no seu discurso uma narração rica*** (relatos de experiências, práticas e histórias pessoais) e por fim ***criar imagens ricas do futuro***, neste caso concreto acerca do grupo e da própria forma como os pais lidam com a doença crónica dos seus filhos (contemplando nessas imagens a esperança, a motivação e o compromisso). Por outro lado e, tal como existem condições para o êxito do Inquérito Apreciativo, como metodologia de investigação, também urge salientar os **riscos da sua aplicação:**

- A *distinção entre o espírito metodológico e a técnica de realizar perguntas apreciativas* pode desaparecer, tornando-se a última uma técnica fixa;
- Pode *proporcionar formas de exclusão de sentimentos negativos e/ou com algum teor de emotividade*, já que podem reflectir os problemas existentes num grupo, as injustiças, a dor, o sofrimento ou a culpa, mas que no entanto podem ser experiências construtivas;
- *Inibição de um modo de trabalhar não democrático*, quando se utilizam as perguntas apreciativas (positivas) como técnica de controlo ou manipulação dos membros de um grupo / organização.

Segundo Hamond (1996), as questões apreciativas não fornecem respostas politicamente correctas, isto é, disponibilizam o que o coração sente. Este tipo de informação deve ser tratada com respeito e dignidade, já que acaba por existir uma partilha de experiências entre o investigador e os participantes no estudo. Questões relacionadas com a investigação tradicional acerca da neutralidade que se impõe ao investigador, não são o mais indicado nesta abordagem, já que ao fazer-se questões aos membros do grupo estamos a influenciá-los de certa maneira. Partilhar as informações obtidas com o grupo na sua totalidade, criará espaço para a sua transformação em estratégias de mudança. Na continuidade das vantagens da aplicação do inquérito apreciativo, para os participantes em estudo (procurar continuamente formas de os apoiar para que criem o seu próprio processo de mudança), foi-lhes entregue no término da aplicação dos instrumentos de recolha de dados, uma *carta de reforço* (ver em Anexo V). Acreditamos que a mesma se trate de um veículo para aumentar a confiança relacional, já que gratifica os cuidados que os pais têm desenvolvido com os seus filhos, reforçando a sua dedicação e as suas competências. A este nível, Wright caracteriza as cartas de reforço como “cartas terapêuticas”, afirmando: “...verificamos que elas são um meio maravilhoso de transportar para as casas, mentes, corações e espíritos dos familiares ...Elogios que realçam as forças, os recursos e as competências ...” (2005:122). *Eis a alma do Inquérito Apreciativo*.

### **2.1.8 – Procedimentos de tratamento e análise de dados**

O **tratamento dos dados** obtidos pelo inquérito por questionário e pela escala de satisfação com o suporte social foi efectuado, recorrendo ao programa informático de

tratamento estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Science), versão 11,5, utilizando-se a *estatística descritiva e indutiva*. No tratamento dos dados obtidos pelo inquérito apreciativo, foi utilizada a *estatística analítica*. A **análise dos dados** incluiu os aspectos metodológicos, que se encontram por detrás do Inquérito Apreciativo:

**1 – Primeira etapa (Descobrir).** Antes da construção do guião do Inquérito Apreciativo, criaram-se questões para explorar os tópicos: Estas questões de acordo com Cooperrider, Whitney e Stavros (2003), são designadas como “sample questions” e foram construídas através do suporte disponibilizado pela experiência vivida entre os participantes no estudo e o investigador e, pela consulta de bibliografia temática. No presente estudo são representadas pelas questões que constam em número de 12, no guião supracitado: *motivos* (P1); *motiva a continuar* (P2); *mais valoriza* (P3); *aspectos da vida que mudaram para melhor* (P4); *benefícios* (P5) / *actividades mais apreciadas* (P5’); *actividades em que participaram* (P6); *apoio mais significativo dos profissionais de saúde* (P7); *ajuda das enfermeiras em serem mais autónomos / situações* (P8); *o que se tira de positivo em pertencer* (P9); *o apoio fornecido por pais a outros pais* (P10); *apresentação do grupo* (P11) e *os desejos formulados para um maior apoio* (P12).

Foi efectuado um **pré-teste** (10% da amostra populacional) da totalidade dos instrumentos de recolha de dados utilizados. As alterações que tiveram de ser efectuadas posteriormente, estiveram relacionadas apenas com a interpretação de algumas questões do Inquérito Apreciativo, pelo que as frases foram simplificadas, de modo a torná-las mais claras e não suscitarem dúvidas aquando das respostas fornecidas pelos participantes no estudo. Após a elaboração, a aplicação, a transcrição (*ver em Anexo VI*) e a leitura das entrevistas obtidas pelo inquérito apreciativo, os dados foram submetidos a uma análise de discurso, cumprindo-se os seguintes passos: “*1.º ler, 2.º reler, 3.º voltar ao ponto 1*” (Burr, 1995:168).

**2 – Segunda etapa (Sonhar).** Este tipo de metodologia utiliza as histórias recolhidas nas entrevistas e as ideias inspiradoras, para criar novas e irresistíveis imagens do grupo de ajuda mútua e do seu próprio futuro. Sucintamente, os passos dados nesta etapa foram:

- Identificação das características que devem conter os tópicos seleccionados. Os tópicos “...should be identified, all of which meet the following criteria ...” (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003:37): têm de ser afirmativos e positivos; desejáveis, isto é, que identifiquem os objectivos que os pais que integram o GAPCDC pretendem executar; o grupo é genuinamente curioso acerca dos seus membros / do que querem aprender mais e por último os tópicos movem-se em direcção onde o grupo pretende ir.
- Seleção dos tópicos (palavras-chave). Em cada questão foram seleccionados tópicos, baseados nas respostas fornecidas pelos participantes no estudo. Começar com um tópico foi o passo mais crítico no processo de análise do Inquérito Appreciativo, dado o que estudamos poder se tornar na nossa própria realidade (*pressuposto 2 do Inquérito Appreciativo*). A dificuldade adveio do facto da importância de se ter a certeza de que o tópico escolhido era o mais correcto e, de ser claro, já que nas questões surge o necessário face ao que queremos saber e/ou conhecer. Tratando-se de um trabalho que exigiu algum tempo, a responsabilidade nesta etapa foi acrescida, já que aquando da sua selecção o tópico jamais pode ser retirado, não se podendo demorar muito tempo na sua selecção. Esta afirmação é baseada na consciência de que o seleccionado é o verdadeiramente importante, o que chamou a atenção e onde se deve de insistir:

<b>TÓPICOS DO IA PRÉ-SELECCIONADOS</b>		<b>TÓPICOS DO IA ORIGINAIS</b>
P1	<b><u>Motivos de pertença</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contacto / Convite</li> <li>- Conhecer e perceber</li> <li>- Ajuda</li> <li>- Ida à reunião</li> <li>- Ter apoio</li> <li>- Poder</li> </ul>
P2	<b><u>Motivações em continuarem a participar</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entreaajuda</li> <li>- Pertencer ao grupo</li> <li>- Gostar</li> <li>- Conhecer</li> <li>- Ter apoio mútuo</li> <li>- Aprender</li> </ul>
P3	<b><u>O que valorizam nos encontros</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Suporte formativo</li> <li>- Suporte emocional</li> <li>- Conhecer</li> </ul>
P4	<b><u>Aspectos da vida que mudaram para melhor</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajudar</li> <li>- Receber ajuda</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aquisição de conhecimentos</li> <li>- Ter mais segurança</li> <li>- Acessibilidade à urgência pediátrica</li> <li>- Ir aos encontros</li> <li>- Convívio entre pais</li> <li>- Melhoria da qualidade de vida</li> </ul>
P5	<b><u>Benefícios</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Convívio fora dos encontros mensais</li> <li>- Angariação de fundos</li> <li>- Informação</li> <li>- Relaxamento</li> <li>- Participar nas actividades</li> <li>- Participar na Feira de Santiago</li> <li>- Dar à criança uma vida melhor</li> <li>- Partilha</li> </ul>
P5	<b><u>Actividades mais apreciadas</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Formação</li> <li>- Participar nas reuniões</li> <li>- Participar na pré-reunião de 5.ª feira</li> <li>- Participar na organização das actividades</li> <li>- Actividades promovidas pelo grupo</li> <li>- Convívio entre pais e crianças</li> <li>- Feira de Santiago</li> <li>- Partilha</li> </ul>
P6	<b><u>Actividades em que participaram</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encontros</li> <li>- Angariação de fundos</li> <li>- Convívio</li> <li>- Fóruns</li> <li>- Temas dos encontros</li> <li>- Feira de Santiago</li> <li>- Todas as actividades</li> </ul>
P7	<b><u>Apoio mais significativo desenvolvido pelos profissionais de saúde</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilidade</li> <li>- Elo de ligação</li> <li>- Suporte</li> <li>- Fornecem equilíbrio</li> <li>- Visão diferente</li> <li>- Equipa de enfermagem</li> <li>- Equipa médica</li> <li>- Exemplos de apoio</li> <li>- Confiança</li> </ul>
P8	<b><u>Situações em que as enfermeiras ajudaram a tornarem-se mais autónomos</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aprender</li> <li>- Ajuda</li> <li>- Apoio</li> <li>- Validar a aprendizagem</li> <li>- Equipa de enfermagem não pertencente ao grupo</li> <li>- Acessibilidade</li> <li>- Termos emocionais</li> <li>- Parceria</li> </ul>

P9	<b><u>O que tiram de positivo em pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Troca de experiências</li> <li>- Pode-se criar um problema</li> <li>- Relativiza os problemas</li> <li>- Aprendizagem</li> <li>- Conhecimento de diferentes patologias</li> <li>- Abertura de horizontes</li> <li>- Procura individual de informação</li> <li>- Convívio</li> <li>- Descoberta de vivências comuns</li> <li>- União faz a força</li> </ul>
P10	<b><u>Como têm apoiado os outros pais</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Colaboração nas actividades do grupo</li> <li>- Troca de experiências</li> <li>- Apoio emocional</li> <li>- Dificuldades sentidas</li> <li>- Estratégias para ultrapassar dificuldades</li> <li>- Esperança</li> <li>- Mensagem positiva</li> </ul>
P11	<b><u>Como apresentariam o GAPCDC a outros pais</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Constituição</li> <li>- Finalidade</li> <li>- Reuniões</li> <li>- Experiências</li> <li>- Benefícios</li> <li>- Convite</li> <li>- Actividades</li> <li>- Entrega do folheto informativo</li> <li>- Riscos / dificuldades</li> </ul>
P12	<b><u>Desejos para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC</u></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervenção mais adequada das psicólogas</li> <li>- Apoio às pessoas que querem ir à reunião</li> <li>- Criar uma associação</li> <li>- Os profissionais fiquem de retaguarda</li> <li>- Contacto com centro de paralisia cerebral</li> <li>- Apoio do grupo</li> <li>- Acessos a espaços de respiro</li> <li>- Atendimento de acordo com necessidades</li> <li>- Outras actividades</li> <li>- Integração de novos profissionais</li> <li>- Convidar pais de crianças com = patologia</li> <li>- O futuro</li> </ul>

**Tabela 3:** Selecção dos tópicos do Inquérito Apreciativo

- Descoberta das ideias inspiradoras, recolhidas nas entrevistas. Para tal, cumpriram-se os restantes passos inerentes à análise de discurso, apresentados no sub capítulo seguinte: *“identificaram-se as palavras-chave; seleccionaram-se os subtópicos, vocabulários e maneiras de falar; agruparam-se e identificaram – se discursos tendo em conta os tópicos seleccionados por cada questão e analisou-se o implícito em cada subtópico / discurso”* (Burr, 1995:168).

**3 – Terceira etapa (Desenho).** Estando o sonho definido, nesta etapa criou-se o grupo ideal, através de um desenho do mesmo em relação à comunidade que o rodeia. As imagens do futuro do grupo emergem dos exemplos positivos do mesmo nos seus melhores momentos do passado e das ideias inspiradoras descritas na etapa anterior. Varona sugere a formulação da seguinte questão: “...Como sería nuestro sistema...si le diseñáramos para lograr lo máximo posible y acelerar la realización de nuestros sueños?...” (2005:14). Isto é, como seria o GAPCDC se desenhássemos as suas actividades para conseguir o máximo possível e acelerar a realização dos sonhos dos seus membros? Os resultados tangíveis do Inquérito Appreciativo, são conjuntos de frases que amplificam o que já existe de positivo, logo são formas de visualizar o futuro. Trata-se de criar proposições visionárias reais, as designadas proposições provocativas – “*provocative propositions*” (Hamond, 1996).

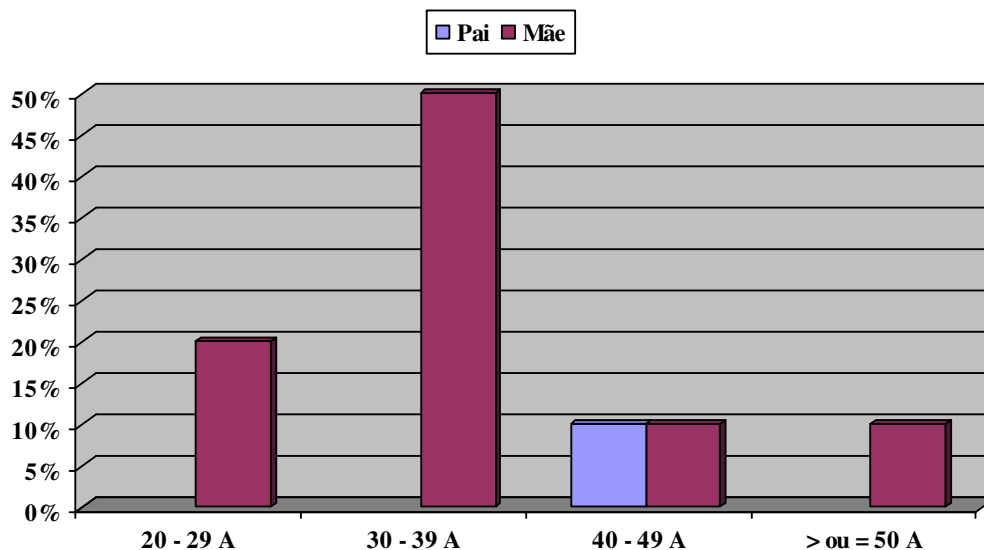
Criar proposições provocativas é o passo chave para a transformação. Tira-se o que se conhece e caminha-se com o que pode vir a ser o GAPCDC. Visionando-se o futuro, transforma-se o mesmo em realidade. Os critérios para a sua construção foram, de acordo com o descrito por Hamond (1996): serem provocativas e revelarem a extensão da mudança, estarem assentes em exemplos do que os membros do grupo defendem ou acreditam e serem afirmativas, com temas destacados no presente (como se realmente estivesse a acontecer). De acordo com a autora supracitada, visionando-se o futuro, transforma-se o mesmo em realidade. Enquanto as proposições durarem, os membros do grupo / organização conhecem o que se tem de fazer e como crescer dando passos na direcção de um percurso ideal. As proposições provocativas obtidas neste estudo serão apresentadas na análise dos resultados obtidos.

**4 – Quarta etapa (Destino).** A última etapa é caracterizada por um momento inspirador. “Es la etapa de la: - planificación – ejecución – Y el compromiso...” (Varona, 2005:18). Streubert e Carpenter, referem-se a esta etapa no processo de investigação-acção como um estádio que “...implica a implementação real de uma nova ideia ou mudança ...Os *investigadores internos* ...têm um papel na implementação porque são membros do grupo do contexto da prática” (2002:289). Esta etapa será representada por sua vez, no capítulo referente às conclusões desta investigação, utilizando a descrição de proposições para a planificação de estratégias a serem implementadas.

### 2.1.9 – Apresentação, análise e discussão dos resultados

#### Identificação dos pais que frequentam as reuniões:

Os pais pertencentes ao GAPCDC e que frequentam as reuniões, são representados quanto ao **grau de parentesco** e **idade**, da seguinte forma:

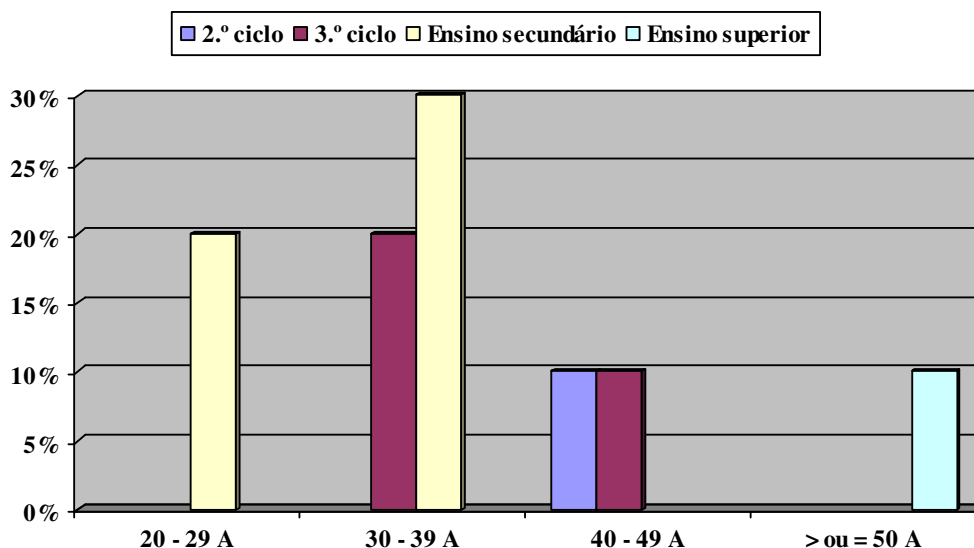


**Gráfico 3:** Grau de parentesco e idade dos pais que frequentam as reuniões

Da leitura do gráfico 3, conclui-se que da amostra pertencente ao estudo apenas se encontra um pai (10%) com a idade compreendida entre os 40 – 49 anos. Predominam as mães com 50% e com idades na faixa etária dos 30 – 39 anos, seguidos de 20% das mães entre os 20 – 29 anos, em 10 % dos 40 – 49 anos e maior ou igual a 50 anos.

Quanto ao **grau de instrução**, a maioria dos pais (50%) completou o ensino secundário (10.º, 11.º, 12.º, via de ensino técnico profissional, antigo 7.º ano), 30% o 3.º ciclo ensino básico (9.º ano e antigo 5.º ano liceal), 10% o 2.º ciclo ensino básico (antigo ciclo preparatório – 5.º e 6.º ano) e o ensino superior respectivamente.

Não foi registada qualquer percentagem nos itens referentes ao sabe ler e escrever, sem ter frequentado o ensino básico e ao 1.º ciclo ensino básico (equivalente à 4.º classe), tal como é demonstrado pelo gráfico 4.



**Gráfico 4:** Grau de instrução e idade dos pais que frequentam as reuniões

Em relação ao **estado civil**, os pais que frequentam as reuniões do GAPCDC são maioritariamente casados (70%), 20% tem uma união de facto e 10% são divorciados. Nenhum dos mesmos é solteiro ou viúvo.

No âmbito do **agregado familiar**, verificou-se alguma diversidade entre os participantes no estudo. Em destaque apenas 30%, em que o agregado familiar é constituído pelos pais, a criança e um irmão. Em 20% é constituído pelos pais e a criança e pelos pais, a criança e uma irmã, respectivamente. 10% Dos pais vivem com a criança e dois irmãos e com a criança e duas irmãs, enquanto que os outros 10% (correspondente ao casal divorciado), o agregado familiar é constituído pela mãe, a criança e uma irmã.

Ainda de referir, que dos dois pais que vivem apenas com a criança, uma é filha única como poderemos confirmar na caracterização das crianças apresentada mais à frente. A outra criança tem uma irmã por parte do pai, mas que não coabita no mesmo domicílio. Pode-se concluir, que existe em termos de apoio parental uns pais aparentemente mais apoiados e outros menos apoiados. Dos mais apoiados, consta um casal que vive com os seus três filhos e a avó paterna, enquanto que dois casais vivem apenas com a criança e uma mãe com os seus dois filhos. Contudo, não queremos inferir que este apoio parental tenha uma relação directa com o número de pessoas que constam do agregado familiar, mas de qualquer modo poderá ser um factor a ter em conta.

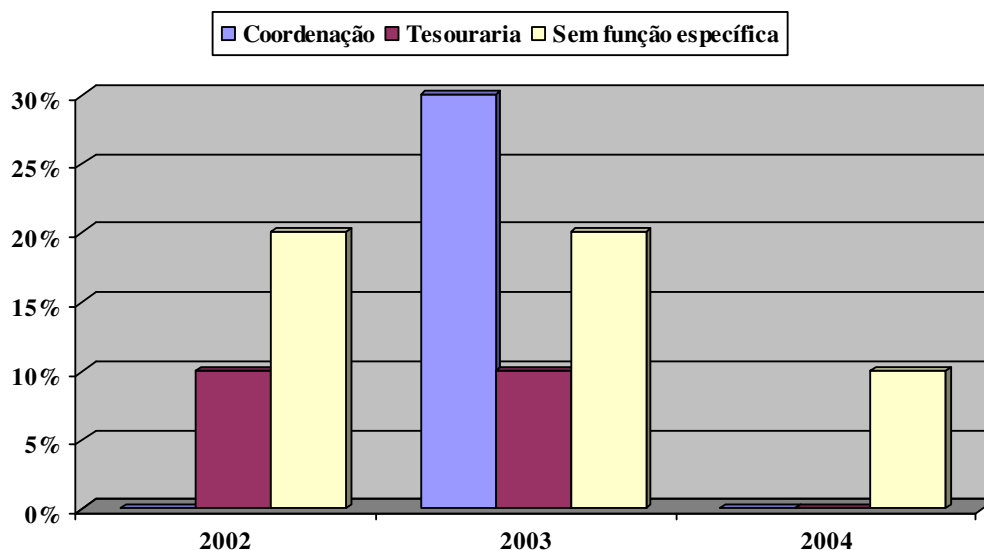
As profissões dos pais também são muito diversificadas. De modo a facilitar a sua apresentação, as mesmas foram agrupadas tendo em conta a classificação disponibilizada pelo Instituto Nacional de Estatística do ano de 1994 (Infoline, 2005):

PROFISSÕES	PAI		MÃE	
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	Professor	10%	Professora	10%
Pessoal dos serviços e vendedores	Comerciante Gerente lojista Técnico de vendas Empresário Operário fabril Empregado de balcão	10%	Cabeleireira Gerente lojista Ajudante de acção educativa Empregada de balcão	10%
Operários, artificies e trabalhadores similares	Pedreiro	10%	—	
Pessoal administrativo e similares	—		Operadora de computador	10%
Trabalhadores não qualificados	—		Auxiliar de limpeza	10%
Sem profissão conhecida	Desempregado Desconhecido	10%	Desempregada Doméstica	20% 10%

**Quadro 4:** Profissões dos pais

Pode-se constatar que existe um pai e duas mães desempregadas (uma mãe desempregada e um casal desempregado). Do cruzamento obtido pela análise das profissões dos pais, pode-se concluir que os pais que têm uma profissão no ramo intelectual e científica (professores) formam também um casal. Em suma, os participantes neste estudo são maioritariamente jovens (50%), casados (70%) e com um grau de instrução compatível com o término do ensino secundário (50%).

O ano de admissão dos pais no GAPCDC foi em 30% no ano de 2002, em 60% no ano de 2003 e em 10% no ano de 2004. As funções que desempenham no grupo, foram divididas entre a coordenação, tesouraria e sem função específica, sendo estas apresentadas no gráfico 5, tendo em conta o ano de admissão no grupo:



**Gráfico 5:** Ano de admissão e funções no grupo dos pais que frequentam as reuniões

Dos 30% de pais que ingressaram no grupo no ano de 2002, 10% assumem a função de tesouraria e 20% não têm qualquer função específica. No ano de 2003, dos 60% que ingressaram 30% assumem a coordenação, 10% a tesouraria e 20% não têm uma função específica. Por último, no ano de 2004 apenas 10% dos participantes ingressaram no grupo, não desempenhando também qualquer função. Assim, 50% dos pais pertencentes ao estudo não assumem qualquer função no GAPCDC, 20% assumem um papel de tesoureiros e 30% de coordenação do grupo.

40% Dos pais estão **associados a alguma associação de apoio** direccionada à doença dos seus filhos, enquanto que 60% não pertencem a nenhuma associação. Pela leitura do gráfico 6, dos 40% que são sócios de alguma associação de apoio, 10% pertencem às seguintes associações, respectivamente: Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA); Associação dos Hemofílicos (AH) e Grupo Amitié Turner (associação francesa de apoio ao Síndrome de Turner). 20% Destes pais pertencem à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM). Esta última percentagem, significa que um dos participantes no estudo pertence a mais do que uma associação de apoio: à Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo (APPDA) e à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM). Como tal, não se verificou a presença de um elevado associativismo, por parte dos mesmos.

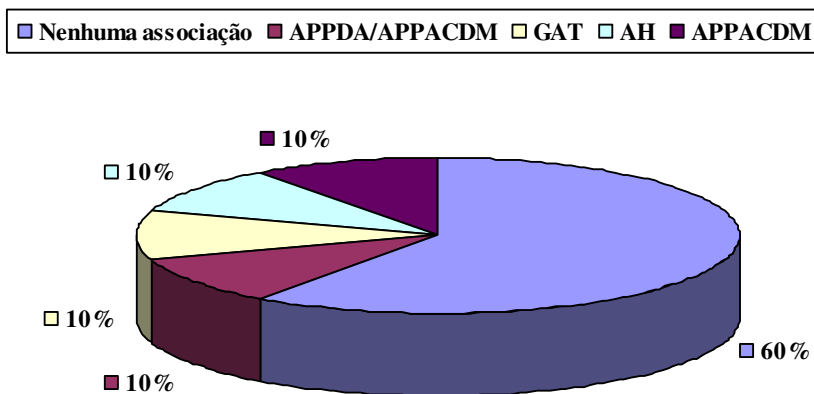


Gráfico 6: Associações de apoio a que os pais que frequentam as reuniões pertencem

**Identificação da criança:**

As crianças cujos pais integram o GAPCDC têm predominantemente **idades compreendidas** no intervalo etário dos 7 – 9 anos (40%); dos 4 – 6 anos (30%); dos 13 – 15 anos (20%) e inferior a 1 ano (10%) equivalente a uma criança. A média das idades é de 3,8 (aproximadamente de 4, que identifica o intervalo etário dos 4 – 6 anos). Nenhuma das crianças se encontra no intervalo etário dos 1 – 3 anos e dos 10 – 12 anos. O que equivale a afirmar que 40% das crianças estão em idade escolar; 30% em idade pré-escolar; 20% na adolescência e 10% no período de lactente. Quanto ao **género**, 80% são crianças do sexo masculino e 20% do sexo feminino.

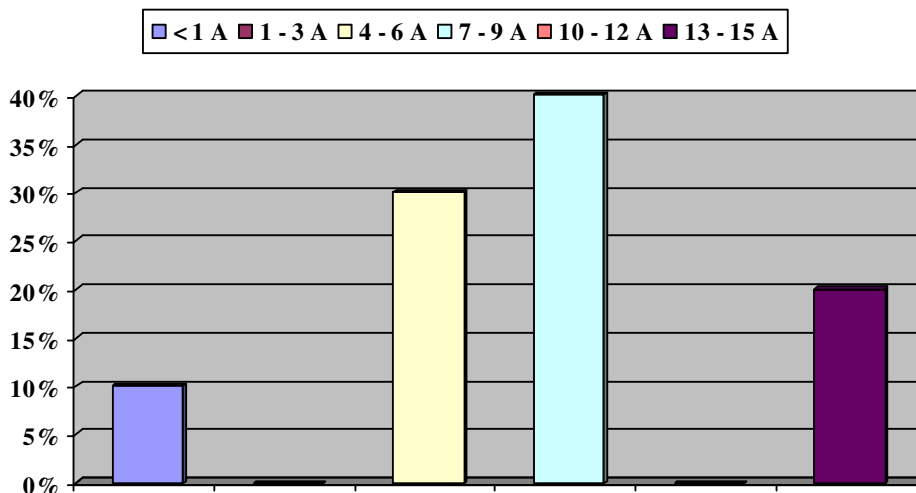
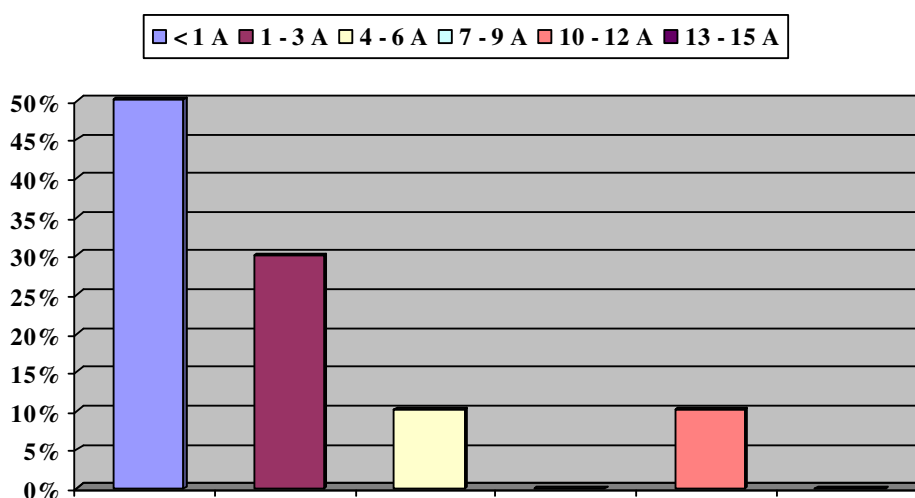


Gráfico 7: Idade das crianças

Os seus **diagnósticos** são totalmente diferentes em 10%, isto é, cada uma das crianças tem uma patologia diferente, sendo estas as seguintes: Autismo; Diabetes Mellitus; Hemofilia; Leucemia Linfoblástica Aguda; Síndrome de Canavam; Síndrome Nefrótico; Síndrome Polimalformativo; Síndrome de Turner 45\*0; Síndrome de Zellweger e Trissomia XXI. As **idades dos diagnósticos** foram as representadas no gráfico 8:



**Gráfico 8:** Idade do diagnóstico das crianças

Conclui-se que 50% das crianças tiveram a confirmação do diagnóstico inerente à sua patologia no período de lactente (inferior a 1 ano de idade). Destas, em 20% o diagnóstico foi realizado à nascença e 10% com 2, 9 e 10 meses de idade. Em 30%, o diagnóstico foi realizado entre as faixas etárias do 1 – 3 anos de idade (10% com 1, 2 e 3 anos de idade); e em semelhança 10% nas faixas etárias dos 4 – 6 anos (6 anos) e dos 10 aos 12 anos (12 anos). A idade mínima foi a de 0 meses e a máxima de 12 anos de idade. A este nível, foi importante clarificar a predominância das diferentes patologias com a idade das crianças e as idades da confirmação do seu diagnóstico.

As crianças que têm menos tempo de diagnóstico são as portadoras de Síndrome de Zellweger, Diabetes Mellitus e Síndrome Polimalformativo. As idades que medeiam em maior tempo a altura do diagnóstico são as respectivas às crianças cujas patologias correspondem tal como demonstrado no quadro 5 ao Autismo; Síndrome de Turner 45\*0; Hemofilia, Síndrome de Canavam e Trissomia XXI. Por outro lado a criança cujo diagnóstico é um Síndrome Polimalformativo, é a criança com menor idade e cuja

admissão dos seus pais no GAPCDC, se fez na fase de diagnóstico. Todos os outros pais já lidavam com a doença dos seus filhos há mais de um ano, aquando da sua admissão no grupo.

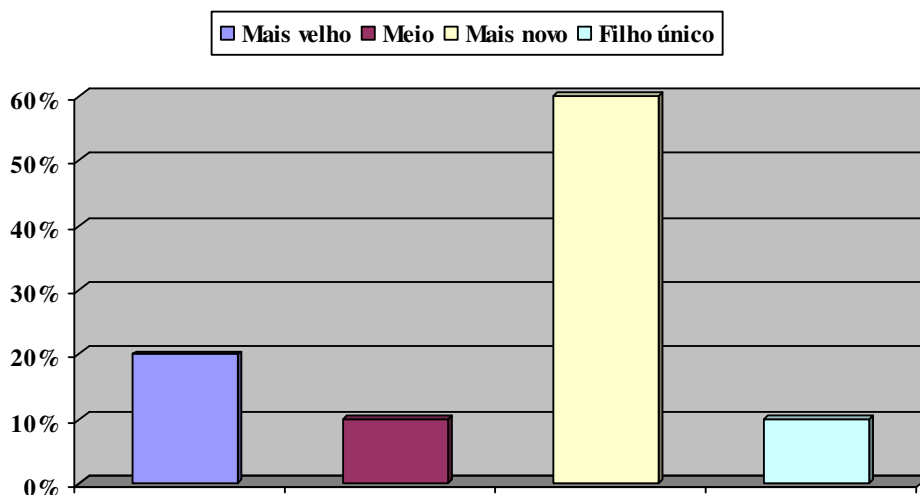
PATOLOGIA DA CRIANÇA	IDADE DO DIAGNÓSTICO	IDADE DA CRIANÇA					
		< 1 A	1 - 3 A	4 - 6 A	7 - 9 A	10 - 12 A	13 - 15 A
Síndrome de Zellweger	6 A				***		
Autismo	1 A						***
Síndrome de Turner	9 M				***		
Síndrome de Canavam	1 A				***		
Diabetes Mellitus	12 A						***
Síndrome Polimalformativo	0 M	***					
Hemofilia	2 M			***			
Síndrome Nefrótico	3 A				***		
Leucemia Linfoblástica Aguda	10 M			***			
Trissomia XXI	0 M			***			

**Quadro 5:** Relação entre a idade das crianças com a sua patologia e idade do diagnóstico

Relacionando a patologia das crianças com o seu género, verifica-se que as duas crianças do sexo feminino têm como diagnóstico o Síndrome de Zellweger e o Síndrome de Turner respectivamente. Este último correspondente a uma patologia que atinge exclusivamente o sexo feminino. Das restantes crianças do sexo masculino, apenas uma tem uma patologia

que de igual forma atinge exclusivamente o sexo masculino, que é a criança com o diagnóstico de hemofilia.

Tal como é apresentado no gráfico 9, quanto à **fratria**, 60% das crianças são os filhos mais novos, 20% são os filhos mais velhos e 10 % são os filhos do meio e filho único, respectivamente.



**Gráfico 9:** Fratria

**Satisfação dos pais que frequentam as reuniões com o suporte social:**

A escala de satisfação com o suporte social que permitiu a análise da sua percepção pelos pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC (participantes neste estudo), é de acordo com Ribeiro (2005:5) “...uma dimensão fundamental nos processos cognitivos e emocionais ligados ao bem estar e à qualidade de vida.”

De acordo com o autor supracitado será possível medir a referida satisfação, tendo em conta a análise dos 15 itens que a constituem e que entre si, organizam quatro sub escalas, que englobam quatro dimensões ou factores: Satisfação com Amizades; Intimidade; Satisfação com Família e Actividades Sociais. E como já tinha sido referido anteriormente, por citação do mesmo autor “...a nota para a escala total pode variar entre 15 e 75 e à nota mais alta corresponde uma percepção de maior suporte social” (2005:17).

Assim, os resultados obtidos foram importantes no âmbito da caracterização da amostra e não pretendem por isso, facultar dados que possam suscitar outro tipo de interpretações.

Pensamos que desta forma, a amostra terá uma caracterização sócio-demográfica mais completa e adequada, no que diz respeito às diferentes formas de suporte (suporte formal e/ou informal) de que poderão estar a beneficiar ou não.

A análise da escala de satisfação com o suporte social atendeu à seguinte grelha: A= Concordo totalmente; B = Concordo na maior parte; C = Não concordo nem discordo; D = Discordo na maior parte e E = Discordo totalmente. São considerados itens negativos, os classificados como A=1 / E=5 e como itens positivos os classificados como A=5 / E=1. De seguida o quadro 6, mostra pormenorizadamente os resultados, tendo em conta os participantes no estudo e as questões que dizem respeito à mencionada escala:

N.ºP N.ºE	Satisfação com amizades					Intimidade				Satisfação com família			Actividades sociais			TOTAL
	3	12	13	14	15	1	4	5	6	9	10	11	2	7	8	
1	5	5	4	5	5	4	5	5	1	5	5	4	2	5	5	<b>65</b>
2	2	2	2	2	3	1	4	2	1	3	2	2	1	2	4	<b>33</b>
3	3	4	3	3	4	3	3	1	3	3	3	4	3	3	3	<b>46</b>
4	3	4	5	5	5	2	5	5	5	5	5	5	2	2	3	<b>61</b>
5	5	5	4	5	5	2	5	4	4	5	5	5	5	3	5	<b>67</b>
6	1	5	1	2	5	1	5	5	4	2	1	1	1	1	1	<b>36</b>
7	3	5	4	4	4	5	5	5	5	5	4	4	1	4	1	<b>59</b>
8	4	3	2	2	4	4	5	4	3	4	2	2	2	2	3	<b>46</b>
9	3	5	4	5	5	4	5	5	1	5	5	5	2	2	1	<b>57</b>
10	3	5	4	4	4	2	5	5	3	5	5	5	1	3	3	<b>57</b>
<b>Total</b>	<b>189</b>					<b>146</b>				<b>116</b>			<b>76</b>			

**Quadro 6:** Relação entre os resultados das sub escalas e a escala de satisfação com o suporte social

Da análise de cada uma das sub escalas, e tendo em conta os valores apresentados no quadro 6, os resultados foram os seguintes:

**Satisfação com amizades:**

Das quatro sub escalas, a sub escala referente à satisfação com amigas, foi a que obteve valores mais elevados de satisfação. Esta refere-se aos itens (3: A=1 / E=5 e 12 -13 -14 -15: A=5 / E=1):

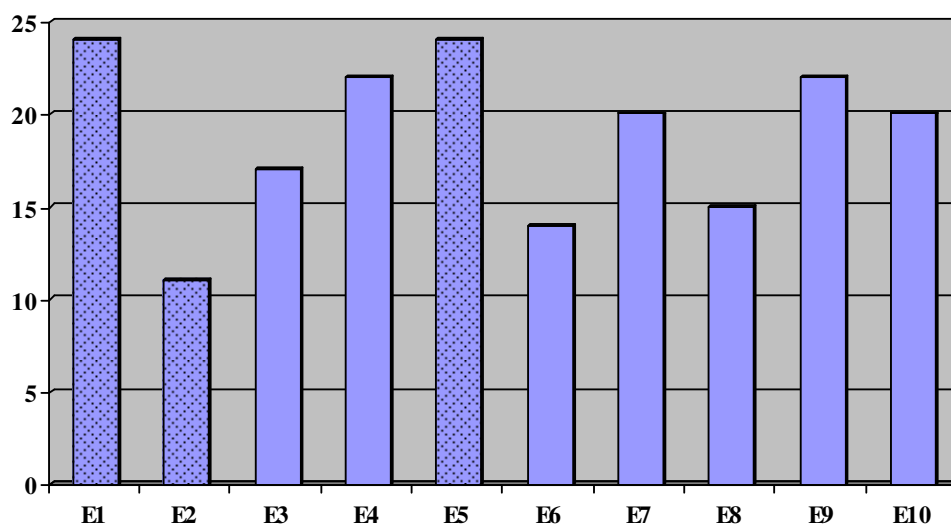
**3** – (*Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria*);

**12** – (*Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho*);

**13** – (*Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos*);

**14** – (*Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos*);

**15** – (*Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho*).



**Gráfico 10:** Resultados da sub escala satisfação com amizades

A razão pela qual a satisfação com amizades obteve valores mais altos pode ter eventualmente alguma relação, com o grau de participação destes pais nas actividades do GAPCDC. De acordo com Monteiro, aquando da participação das pessoas em grupos de ajuda mútua, “...as mudanças mais significativas na vida das pessoas proporcionadas pela participação, foram: a concretização de amizades («menor isolamento», «comunicação»)” (1999:25).

Da leitura do gráfico 10, pode-se concluir que o valor mais baixo a este nível foi nas respostas fornecidas pelo E2 (11) e o mais alto pelas fornecidas por E1 e E5 (24). Verifica-se também, um aumento gradual de satisfação com amigas nos E3, E4, E9 e uma

diminuição observada em E6, E8 e E10. Os itens positivos e negativos que compõem esta sub escala são apresentados no quadro 7, de acordo com as respectivas percentagens:

<b>Itens Negativos</b>				
<b>3 - Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>10%</b>	<b>10%</b>	<b><u>50%</u></b>	<b>10%</b>	<b>20%</b>
<b>Itens Positivos</b>				
<b>12 - Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b><u>60%</u></b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>	<b>10%</b>	<b>0%</b>
<b>13 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>10%</b>	<b><u>50%</u></b>	<b>10%</b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>
<b>14 - Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b><u>40%</u></b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>	<b>30%</b>	<b>0%</b>
<b>15 - Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b><u>50%</u></b>	<b>40%</b>	<b>10%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>

**Quadro 7:** Itens negativos e positivos da sub escala de satisfação com amizades

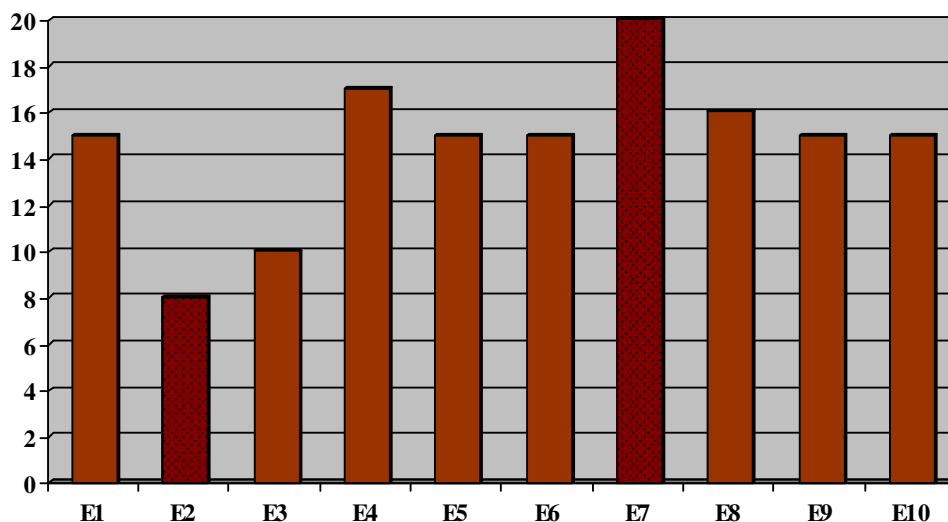
Referentes a estes resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas às seguintes questões, nos itens negativos de satisfação com amizades: **50%** - “*não concordo nem discordo que os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria*”. Quanto aos itens positivos de satisfação com amizades: **60%** - “*concordo totalmente que estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho*”; **50%** - “*concordo na maior parte que estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos*”; **40%** - “*concordo totalmente que estou satisfeito com as actividades e coisas que*

faço com o meu grupo de amigos” e 50% - “concordo totalmente que estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho”.

### **Intimidade:**

A sub escala referente à intimidade engloba os seguintes itens (1 - 6: A=1 / E=5 e 4 - 5: A=5 / E=1):

- 1 – (Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio);
- 4 – (Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer);
- 5 – (Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer);
- 6 – (Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas).



**Gráfico 11:** Resultados da sub escala intimidade

Da leitura do gráfico 11, pode-se concluir que de igual modo relativamente à sub escala anterior, o valor mais baixo foi obtido nas respostas fornecidas pelo E2 (8). O mais alto, nas respostas de E7 (20). No entanto, ao compararem-se estes resultados com a sub escala anterior (satisfação com amizades), verifica-se uma maior uniformidade nas respostas. Não sendo de desvalorizar, os valores mais baixos obtidos não só no E2, como também no E3 (10).

Considerando os resultados destas duas últimas sub escalas e, apesar de existir uma maior uniformidade nas respostas relacionadas com a intimidade, os valores totais de percepção, foram mais altos na sub escala da satisfação com amigos.

Os itens positivos e negativos da sub escala intimidade, são apresentados no quadro 8:

<b>Itens Negativos</b>				
<b><i>1 - Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio</i></b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>20%</b>	<b><u>30%</u></b>	<b>10%</b>	<b><u>30%</u></b>	<b>10%</b>
<b><i>6 - Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas</i></b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b><u>30%</u></b>	<b>0%</b>	<b><u>30%</u></b>	<b>20%</b>	<b>20%</b>
<b>Itens Positivos</b>				
<b><i>4 - Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer</i></b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b><u>80%</u></b>	<b>10%</b>	<b>10%</b>	<b>0%</b>	<b>0%</b>
<b><i>5 - Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer</i></b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b><u>60%</u></b>	<b>20%</b>	<b>0%</b>	<b>10%</b>	<b>10%</b>

**Quadro 8:** Itens negativos e positivos da sub escala de intimidade

Referentes a estes resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas às seguintes questões, nos itens negativos de intimidade: **30%** - “concordo na maior parte que por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio” e “discordo na maior parte que por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio”. **30%** - “concordo totalmente que às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre coisas íntimas” e “não concordo nem discordo que às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com que possa desabafar sobre

*coisas íntimas*”. Quanto aos itens positivos de intimidade: **80%** - “*concordo totalmente que quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer*”; **60%** - “*concordo totalmente que mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer*”.

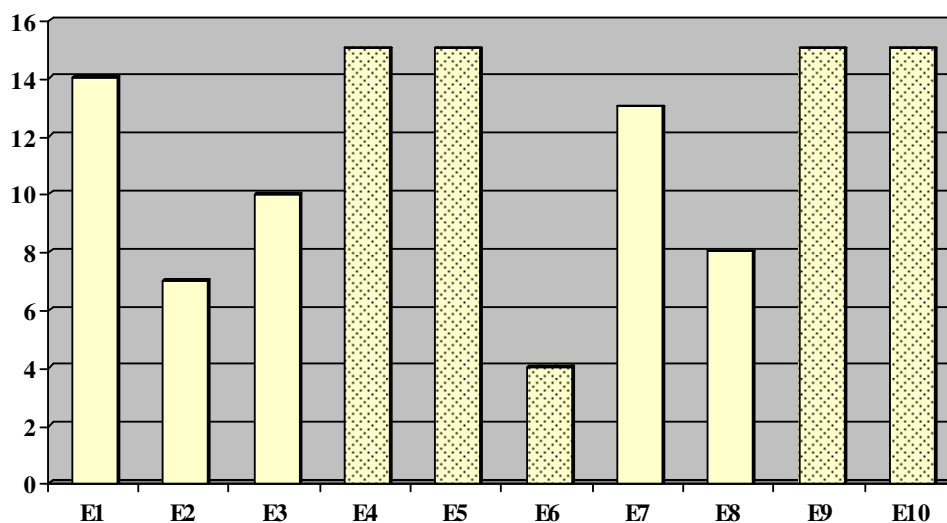
### **Satisfação com família:**

A sub escala referente à satisfação com família engloba os seguintes itens (**9 - 10 - 11**: A=5 / E=1):

**9** – (*Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família*);

**10** – (*Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família*);

**11** – (*Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família*).



**Gráfico 12:** Resultados da sub escala satisfação com família

No âmbito da satisfação com família, também é notório a grande variedade de respostas. O valor mais baixo resultou das respostas do E6 (4), enquanto que o mais alto dos E4, E5, E9 e E10 (15), tal como demonstra o gráfico 12. Os valores totais desta sub escala, foram mais baixos do que nas sub escalas da satisfação com amigos e intimidade.

Nesta sub escala apenas constam itens positivos, sendo estes apresentados no quadro 9:

Itens Positivos				
<b>9 - Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>60%</b>	<b>10%</b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>	<b>0%</b>
<b>10 - Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>50%</b>	<b>10%</b>	<b>10%</b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>
<b>11 - Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>40%</b>	<b>30%</b>	<b>0%</b>	<b>20%</b>	<b>10%</b>

**Quadro 9:** Itens positivos da sub escala satisfação com família

Referentes a estes resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas aos itens positivos de satisfação com família: **60%** - “*concordo totalmente que estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família*”; **50%** - “*concordo totalmente que estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família*” e **40%** - “*concordo totalmente que estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família*”.

### **Actividades sociais:**

As actividades sociais são contempladas na última sub escala, que abrange os itens a seguir descritos (2 - 7 - 8: A=1 / E=5):

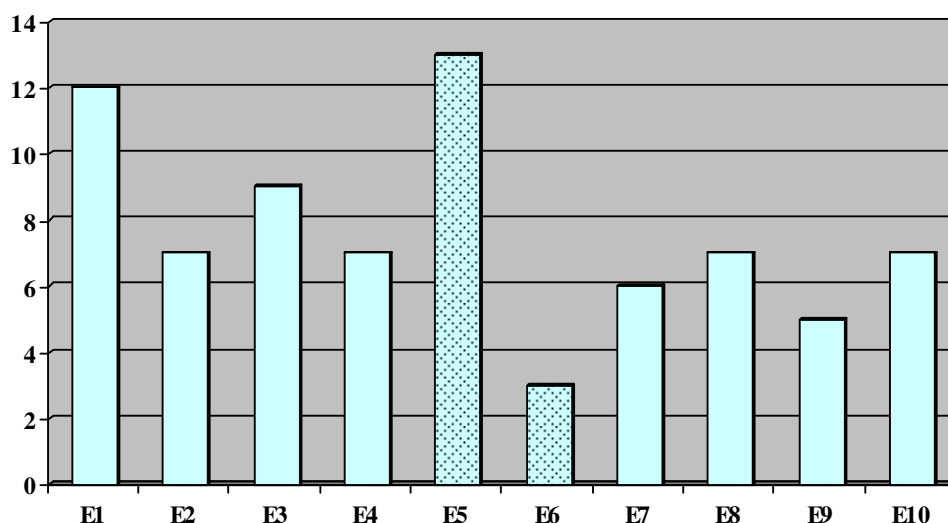
**2** – (*Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria*);

**7** – (*Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam*);

**8** – (*Gostava de participar mais em actividades de organizações, p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.*).

No gráfico 13, é possível verificar que o valor mais baixo obtido nesta sub escala adveio tal como o ocorrido na sub escala da satisfação com família, do E6 (3). O E5 (13) obteve o valor mais alto neste item, tal como nas sub escalas da satisfação com amigos e

satisfação com família. Ao analisar-se os valores totais desta sub escala, conclui-se que foi a que obteve os valores mais baixos.



**Gráfico 13:** Resultados da sub escala actividades sociais

Por último, é apresentado no quadro 10 a sub escala que obteve valores mais baixos, a sub escala actividades sociais, que ao contrário da anterior apenas contempla itens negativos. Referentes aos resultados, as respostas que obtiveram a maior percentagem foram as relativas aos itens negativos de actividades sociais: **40%** - “*concordo totalmente que não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria*” e “*concordo na maior parte que não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria*”; **40%** - “*concordo na maior parte que sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam*” e **40%** - “*não concordo nem discordo que gostava de participar mais em actividades de organizações, p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc*”.

Estes resultados não coincidem na totalidade com alguma da literatura consultada, acerca de uma das estratégias de *coping* utilizada por pais de crianças com doença crónica – “o procurar viver uma vida normal”. Ao nível desta sub escala, o não se obterem valores mais elevados, vai de encontro ao tempo que têm de dispor nos cuidados que prestam aos seus filhos (em 60% é o filho mais novo). No entanto, no quadro 10 também é possível verificar a existência de alguma percentagem no discordo na maior parte e no discordo totalmente, o que reflecte que “Os pais sentem que é necessário adaptar a vida de toda a família

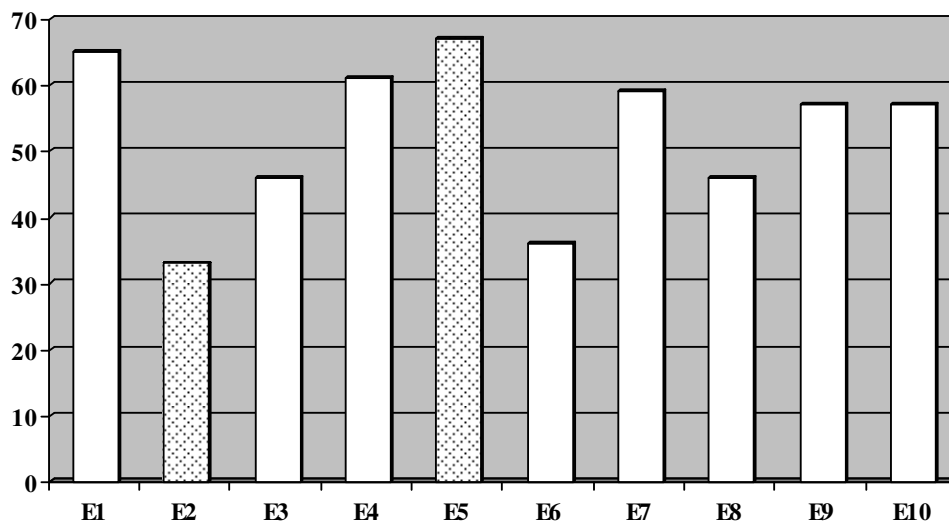
...procuram que as actividades anteriores ...se mantenham o mais possível inalteradas...”  
(Martins e Pires, 2001:83).

<b>Itens Negativos</b>				
<b>2 - Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>40%</b>	<b>40%</b>	<b>10%</b>	<b>0%</b>	<b>10%</b>
<b>7 - Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>10%</b>	<b>40%</b>	<b>30%</b>	<b>10%</b>	<b>10%</b>
<b>8 - Gostava de participar mais em actividades de organizações, p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc</b>				
A - Concordo totalmente	B - Concordo na maior parte	C - Não concordo nem discordo	D - Discordo na maior parte	E - Discordo totalmente
<b>30%</b>	<b>0%</b>	<b>40%</b>	<b>10%</b>	<b>20%</b>

**Quadro 10:** Itens negativos da sub escala actividades sociais

No gráfico 14, são apresentados os valores totais obtidos por cada participante no estudo, aquando do preenchimento da escala de satisfação com o suporte social. Estes resultados mostram claramente, que a maior partes dos pais pertencentes à amostra em estudo têm uma percepção da satisfação com o suporte social acima do valor 33, quando o valor mínimo esperado na avaliação da mesma seria de 15.

Tendo em conta, que quanto maior for o valor obtido nesta escala, maior será a percepção da referida satisfação, 33 foi o valor mais baixo obtido pelo E2, ultrapassado de seguida por E6 (36) e E3 / E8 (46). O valor mais alto (67) correspondeu ao E5, seguido de 65 (E1) e 61 (E4), sendo o máximo esperado de se obter nesta escala o valor de 75. “Existem inúmeras técnicas de avaliação que, cada um por si, consideram os diversos aspectos componentes ou dimensões, mas nenhuma, só por si, resolveu os problemas de contemplar o suporte social na sua globalidade” (Ribeiro, 2005:5). Assim, os valores totais obtidos nesta escala são os que fornecem alguma solidez à percepção da satisfação apresentada pelos pais de crianças com doença crónica, participantes na presente investigação.



**Gráfico 14:** Resultados da escala satisfação com o suporte social

A apresentação, a análise e a discussão dos dados envolveram para além do apresentado na caracterização sócio-demográfica dos pais / criança e escala de satisfação com o suporte social, as questões formuladas no Inquérito Apreciativo.

**A voz dos pais – resultados da análise do Inquérito Apreciativo:**

As opiniões dos pais de crianças com doença crónica foram fundamentais para as percepções face à ajuda mútua de que dispõem, de modo a se construir um futuro melhor para o grupo que integram. Já que quanto à sua estrutura, objectivos e actividades que promove, as referidas percepções são necessárias para que possam ocorrer mudanças positivas no funcionamento do mesmo. Os pais ao lidarem com os seus filhos conhecem os seus pontos fortes e únicos, bem como os relativos aos apoios de que usufruem ou não. Daí resultou a análise das questões do Inquérito Apreciativo, por análise de discurso, removendo-se as palavras-chave e os sub tópicos que lhes correspondem por cada questão, sendo posteriormente transformadas em proposições provocativas. Estas últimas significativas para o planeamento das estratégias de intervenção. Desta forma poderá ser possível fazer com que aqueles que não sabem vejam como é e como pode ser.

**Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Contacto / Convite</b>	Enfermeiras.....	E1;E3;E4; E8;E10	5
<b>Conhecer e perceber</b>	Tipo de trabalho.....	E1	5
	Resposta dos serviços às necessidades de saúde.....	E2	
	Outras realidades.....	E4; E9	
	Como os pais lidam com a doença crónica.....	E2	
<b>Ajuda</b>	Ajudar.....	E1	8
	Ser ajudado.....	E1;E8;E9	
	Resolução de problemas.....	E2	
	Encontrar respostas.....	E2	
	Dia a dia.....	E2	
	Futuro.....	E2	
<b>Ida à reunião</b>	Participar.....	E3	11
	Conhecer.....	E3	
	Ser interessante.....	E3;E4	
	Convivência com outros pais.....	E4	
	Ter um filho com doença crónica.....	E3;E6;E7; E8;E9;E10	
<b>Ter apoio</b>	De alguém especializado.....	E5	5
	Do pessoal de enfermagem.....	E5;E10	
	Dos médicos.....	E5	
	Dos técnicos de diferentes áreas.....	E8	
<b>Poder</b>	Falar.....	E8	5
	Desabafar.....	E8;E9	
	Ter carinho dos profissionais de saúde..	E9	
	Efectuar comparações.....	E4	
<b>TOTAL</b>			<b>39</b>

**Quadro 11:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 1 do Inquérito Appreciativo

A ida à reunião e a ajuda, constituem os principais motivos que conduziram os pais de crianças com doença crónica, a pertencerem ao GAPCDC. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Appreciativo, foram formuladas **para a questão 1** as seguintes **proposições provocativas**:

***1 – No futuro, qual o modo de recrutamento de pais de crianças com doença crónica, para o GAPCDC?***

Uma das formas de recrutamento de pais de crianças com doença crónica, para ingressarem em grupos de ajuda mútua é através do contacto / convite efectuado pela equipa de enfermagem.

***2 – As práticas e princípios que regem o funcionamento do GAPCDC despertam o interesse dos pais em ingressarem no mesmo?***

O que levou os pais de crianças com doença crónica a ingressarem no GAPCDC, foi o conhecer e perceber o tipo de trabalho efectuado, a resposta dos serviços às necessidades de saúde, o ter conhecimento de outras realidades, convivência com outros pais de crianças com doenças diferentes e como os pais lidam com a doença crónica da criança. Levando-os a participarem no encontro mensal por ser interessante e terem um filho com doença crónica.

***3 – Os motivos que conduzem os pais a pertencerem ao GAPCDC, incidem na necessidade que os mesmos têm de se unirem e terem uma participação comum?***

A participação dos pais no GAPCDC deve-se à ajuda (ajudar, ser ajudado, a ajuda na resolução de problemas e no encontrar respostas, a ajuda no dia a dia e no futuro da criança); ao ter apoio (de alguém especializado, do pessoal de enfermagem, dos médicos e técnicos de diferentes áreas) e ao poder falar, desabafar, ter carinho dos profissionais de saúde e estabelecer comparações entre a vivência de outros pais.

De modo mais sucinto e de forma a facilitar a compreensão dos dados obtidos nesta questão, são apresentados na figura 3 de modo esquemático, os motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC. A percepção dos pais correspondeu à hipótese de poderem ter efectuado, uma mobilização de recursos ao nível da ajuda percebida / recebida, onde é contemplado o apoio de pessoal especializado (médicos e enfermeiras).

Ter um filho com doença crónica como era de esperar, constituiu um dos motivos que conduziram estes pais a integrarem este grupo de ajuda mútua.

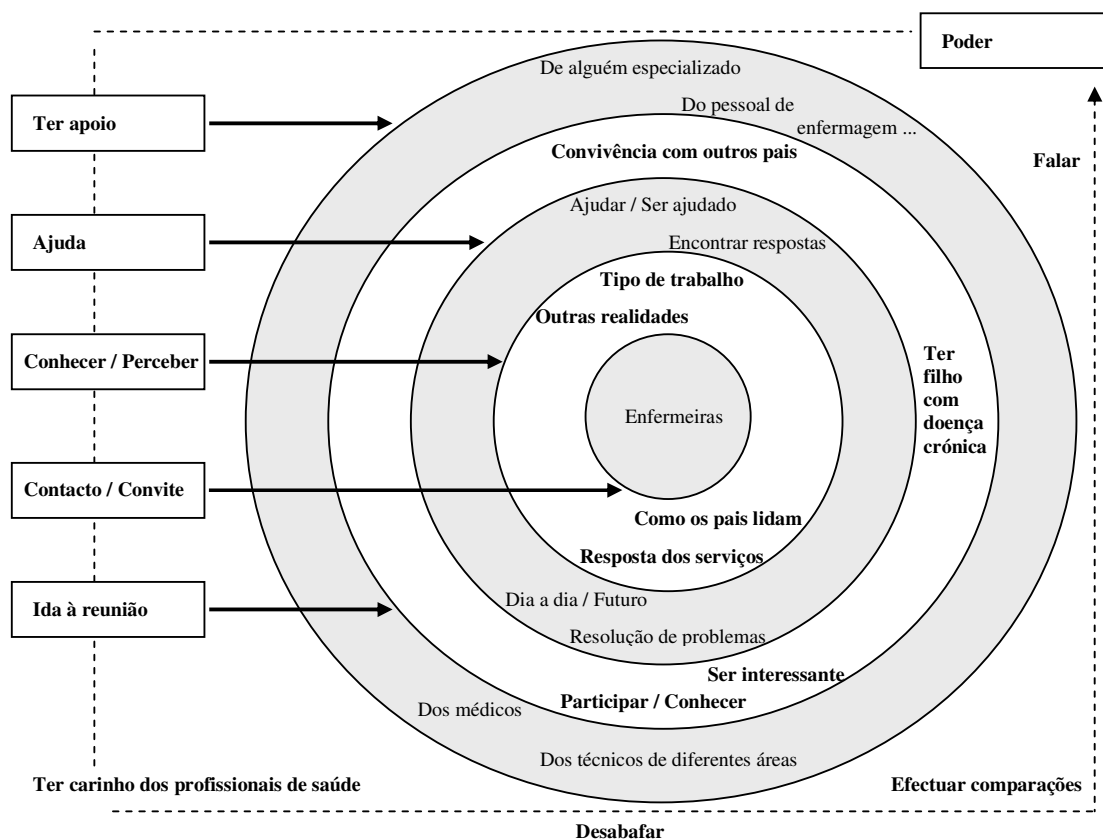


Figura 3: Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC

**Motivações dos pais em continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Entreajuda</b>	Dos pais uns com os outros.....	E1	<b>5</b>
	A troca de experiências.....	E1	
	Em caminhar em frente.....	E8	
	A sorrir com mais frequência.....	E8	
	A confiar mais.....	E8	

<b>Pertencer ao grupo</b>	Ajudar melhor a criança..... Ligação constante com as enfermeiras do grupo..... Sentir apoio..... Desde o início.....	E1 E1 E1; E7 E8	5
<b>Gostar</b>	Ouvir outras pessoas..... Ver como avançam na resposta às deficiências dos seus filhos..... Ajudar..... Estar..... Receber..... Dar..... Partilhar..... Ir à reunião..... Pessoas (abertas) .....	E2 E2 E2; E10 E2 E2; E6 E2 E2; E6 E4 E4	12
<b>Conhecer</b>	Vida familiar.... Suporte de dores e aflições..... Domínio de problemas..... Pais e crianças.....	E3 E3 E3 E10	4
<b>Ter apoio mútuo</b>	Falar sobre vários assuntos..... Estar no mesmo barco..... Acompanhamento da doença da criança	E4 E4; E6 E7	4
<b>Aprender</b>	Problemas da criança..... Problemas das outras crianças..... Informação / Formação.....	E5 E5 E7	3
<b>TOTAL</b>			33

**Quadro 12:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 2 do Inquérito Apreciativo

Pertencer ao GAPCDC, gostar de participar nas actividades que o mesmo promove e a entreaajuda, foram as principais motivações referidas pelos pais de crianças com doença crónica. No âmbito de continuarem a estar presentes nas mesmas, apenas um dos participantes afirmou que apesar de pertencer ao grupo desde o início, não tem participado

actualmente nas suas actividades dado o seu filho encontrar-se em remissão da doença. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Appreciativo, foram formuladas **para a questão 2** as seguintes **proposições provocativas**:

**1 – *O que faz com que os pais de crianças com doença crónica continuem a participar nas actividades que o GAPCDC promove?***

A entrajuda (dos pais uns com os outros, troca de experiências, caminhar em frente, sorrir com mais frequência, confiar mais); o gostar (ouvir as outras pessoas, ver como avançam na resposta às deficiências dos seus filhos, ajudar, estar, receber, dar, partilhar, ir à reunião); o conhecimento (vida familiar, suporte de dores e aflições, domínio de problemas, conhecer os outros pais e crianças); o ter apoio mútuo (falar sobre vários assuntos, estar no mesmo barco, acompanhamento da doença da criança) e o aprender (acerca dos problemas da criança e das outras crianças, informação / formação).

**2 – *De que forma o pertencer ao GAPCDC, motiva os pais a continuarem a participar nas actividades que o grupo promove?***

Os pais de crianças com doença crónica ao pertencerem ao GAPCDC, referem conseguir ajudar melhor a criança, sentir apoio e terem uma ligação constante com as enfermeiras que o integram. O pertencer a este grupo de ajuda mútua desde o início também foi referido por um dos participantes como uma motivação.

**O que os pais valorizam nos encontros do GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Suporte formativo</b>	Formação.....	E1;E2;E8	7
	Aprender como lidar.....	E1; E7	
	Outros tipos de doenças.....	E9	
	Esclarecimento de dúvidas com os técnicos.....	E4	
<b>Suporte emocional</b>	Partilha.....	E1;E2;E5; E6;E8;E10	

	Suporte de emoções.....	E1; E10	18
	Contacto humano.....	E2	
	Conversar.....	E2	
	Ouvir.....	E2; E5	
	Apoio comum.....	E4;E5;E7; E9; E10	
	Sentir-se compreendido.....	E10	
<b>Conhecer</b>	Problemas comuns das crianças.....	E3; E7	7
	Efectuar comparações.....	E3; E9	
	Abertura entre os pais.....	E4	
	Diferentes vivências.....	E9	
	Crianças com idênticas patologias.....	E3	
<b>TOTAL</b>			<b>32</b>

**Quadro 13:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 3 do Inquérito Appreciativo

O mais valorizado pelos pais de crianças com doença crónica nos encontros do GAPCDC, é o suporte emocional seguido do conhecer e do suporte formativo. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Appreciativo, foram formuladas **para a questão 3** as seguintes **proposições provocativas**:

1 – *Nos encontros do GAPCDC o que é que os pais de crianças com doença crónica esperam conhecer?*

Os problemas comuns das crianças; o efectuar comparações entre as diferentes patologias das crianças; a abertura que existe entre os pais, as diferentes vivências, crianças com idênticas patologias e a hipótese de poderem esclarecer dúvidas com os técnicos presentes.

2 – *O suporte emocional e formativo que os pais das crianças com doença crónica valorizam, conduz os mesmos aos encontros do GAPCDC?*

Os pais de crianças atribuem grande valor ao suporte emocional de que usufruem. Este suporte emocional envolve a partilha, o suporte de emoções, o contacto humano, o conversar, o ouvir, o apoio comum e sentirem-se compreendidos. Contudo o suporte

formativo (formação, aprender como lidar com a patologia da criança, outros tipos de doenças, esclarecimento de dúvidas com os técnicos), confere aos pais o aumento da sua segurança e desempenho no confronto com as agudizações da doença dos seus filhos. Razão pela qual o referido suporte é também apreciado pelos mesmos e, tal como o suporte emocional faz com que os pais continuem a comparecer aos encontros.

**Aspectos da vida dos pais que mudaram para melhor desde a altura em que pertencem ao GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Ajudar</b>	Outras pessoas.....	E1	1
<b>Receber ajuda</b>	Ao nível psicológico.....	E2	9
	Como os pais vão avançando / lidando no dia a dia.....	E2	
	Ver a energia dos outros pais.....	E2	
	Apoio.....	E4; E5; E7	
	Lidar com o problema da criança.....	E5; E9	
	Dificuldades.....	E6	
<b>Aquisição de conhecimentos</b>	Aprendizagem.....	E2;E5;E10	6
	Apoios / Subsídios / Benefícios.....	E5	
	Formação / Informação sobre a medicação / tratamento.....	E7	
	Explicar a doença ao pai.....	E10	
<b>Ter mais segurança</b>	Em caso de aflição.....	E3	3
	Sermos uma família.....	E4	
	Diminuição das idas ao hospital / internamentos.....	E7	
<b>Acessibilidade à urgência pediátrica</b>	Diminuiu o tempo de espera.....	E3	3
	Passam à frente.....	E3	
	Atendimento mais aconchegado.....	E3	

<b>Ir aos encontros</b>	Sentir-se bem.....	E4	<b>8</b>
	O tempo corre.....	E4	
	Conversar sobre assuntos sérios.....	E4	
	Alívio do espírito.....	E4	
	Partilhar.....	E6; E7	
	Desabafar.....	E6; E9	
<b>Convívio entre pais</b>	Pessoas que vivem o mesmo problema..	E6	<b>3</b>
	Seguir em frente com maior optimismo.	E8	
	Ter um sorriso e acreditar.....	E8	
<b>Melhoria da qualidade de vida</b>	Aquisição de equipamentos.....	E6	<b>6</b>
	Maior comodidade / disponibilidade.....	E7	
	Maior independência.....	E7	
	Maior à vontade para sair.....	E9	
	Mudança da maneira de pensar / agir / viver.....	E9	
	Libertação do stresse.....	E9	
<b>TOTAL</b>			<b>39</b>

**Quadro 14:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 4 do Inquérito Apreciativo

Os aspectos da vida dos pais de crianças com doença crónica que melhoraram desde que pertencem ao GAPCDC dizem respeito por ordem de importância a receber ajuda; ir aos encontros mensais do grupo; aquisição de conhecimentos e melhoria da sua qualidade de vida. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foram formuladas **para a questão 4** as seguintes **proposições provocativas**:

**1 – O facto dos pais de crianças com doença crónica receberem ajuda irá influenciar a mudança de aspectos da sua vida para melhor?**

Os pais referem-se ao receber ajuda ao nível psicológico; ver como os outros pais vão avançando e lidando no dia a dia e ver a sua energia; ao apoio; lidar com o problema da criança e receber ajuda nas suas dificuldades. O que influenciará a mudança de aspectos da sua vida para melhor.

**2 – *Ir aos encontros do grupo pode ser considerado como um dos aspectos reveladores do que de melhor surgiu para os pais de crianças com doença crónica, desde que pertencem ao GAPCDC?***

Os pais sentem-se bem em irem aos encontros mensais do grupo, uma vez que, o tempo corre, conversam sobre assuntos sérios, aliviam o espírito; partilham e desabafam. Neste âmbito o poder ajudar outras pessoas; terem mais segurança (em caso de aflição, considerarem-se uma família, diminuição das suas idas / internamentos ao hospital) e o convívio entre pais, isto é com pessoas que vivem o mesmo problema, leva-os a seguirem em frente com maior optimismo, terem um sorriso e acreditarem.

**3 – *A acessibilidade à urgência pediátrica melhorou para os pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC?***

Um participante no estudo afirmou que um dos aspectos que na sua vida mudaram para melhor foi a acessibilidade à urgência pediátrica, já que diminuiu o tempo de espera de atendimento da criança, acabando a mesma por passar à frente das outras crianças, o que torna o atendimento mais aconchegado.

**4 – *Os pais de crianças com doença crónica melhoraram a sua qualidade de vida desde que pertencem ao GAPCDC?***

De acordo com o verbalizado por três participantes no estudo ocorreu uma melhoria da qualidade da sua vida, por o GAPCDC ter proporcionado a aquisição de equipamentos, uma maior comodidade, disponibilidade, independência, à vontade para sair, mudança da maneira de pensar / agir / viver e libertação do stresse.

**Benefícios que trouxeram aos pais as diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais</b>	Aproxima as pessoas.....	E1	3
	Considerar as pessoas como da família..	E1	
	Festa de aniversário.....	E9	

<b>Angariação de fundos</b>	Espectáculo de beneficência.....	E1	5
	Poder ajudar os outros / faz-nos bem....	E1; E10	
	Feira de Santiago.....	E9; E10	
<b>Informação</b>	Actividades que forneçam informação / formação.....	E2; E7	8
	Esclarecimento de certos temas.....	E3; E10	
	Fórum acerca da legislação.....	E3	
	Conhecimentos acerca das vivências / reacções / problema da criança.....	E3	
	Aprendo muito mais.....	E6	
	Esclarecimento de dúvidas / colocação de questões.....	E7	
<b>Relaxamento</b>	Sente-se como não se estivesse lá / desliga-se.....	E4	1
<b>Participar nas activi- dades</b>	Completam-se.....	E4	3
	Ajudam a ganhar novos conhecimentos.	E8	
	Ajudam a ter mais confiança.....	E8	
<b>Participar na Feira de Santiago</b>	A população ficou a conhecer o grupo...	E9	2
	Preocupação das pessoas acerca do grupo.....	E9	
<b>Dar à criança uma vi- da melhor</b>	Buscar mais coisas para a criança / Mais valias / Facilitar-lhe a vida.....	E5	1
<b>Partilha</b>	Mundo diferente dos outros/ As pessoas que estão lá entendem-nos melhor.....	E6	1
<b>TOTAL</b>			<b>24</b>

**Quadro 15:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5 do Inquérito Apreciativo

**As actividades do GAPCDC que os pais mais apreciam e porquê:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Formação</b>	.....	<b>E1; E7</b>	<b>7</b>
	Fóruns acerca de diferentes temáticas (leis, iniciativas feitas pelo pessoal / equipa de saúde).....	<b>E3; E5; E6</b>	
	O técnico / convidado falar sobre algum tema.....	<b>E4</b>	
	Aprender sempre mais.....	<b>E7</b>	
<b>Participar nas reuniões</b>	Reunião mensal.....	<b>E1</b>	<b>3</b>
	Estar presente.....	<b>E10</b>	
	Sair com espírito aberto / ânimo muito para cima.....	<b>E10</b>	
<b>Participar na pré-reunião de quinta-feira</b>	Saber como as coisas funcionam quando se chega a sábado.....	<b>E1</b>	<b>1</b>
<b>Participar na organização das actividades</b>	Ter um estímulo diferente.....	<b>E1</b>	<b>2</b>
	As pessoas saem da sua toca e não se limitam a cuidar do filho.....	<b>E1</b>	
<b>Actividades promovidas pelo grupo</b>	As diversas actividades.....	<b>E2; E7</b>	<b>6</b>
	Ouvir um bocadinho sobre tudo (vários temas, várias situações).....	<b>E2; E10</b>	
	Tudo um pouco é importante.....	<b>E4</b>	
	1.ª Festa de aniversário.....	<b>E9</b>	
<b>Convívio entre pais e crianças</b>	Encontros fora das reuniões mensais.....	<b>E5; E8</b>	<b>7</b>
	As crianças acabam-se por conhecer.....	<b>E5; E6</b>	
	Ter os filhos presentes.....	<b>E8</b>	
	União e convívio (aniversário do grupo, actividade do Natal).....	<b>E8</b>	
	Importante para as crianças.....	<b>E8</b>	
<b>Feira de Santiago</b>	Exposição e apresentação do grupo e da realidade dos pais à população.....	<b>E9</b>	<b>1</b>

<b>Partilha</b>	Partilhar sentimentos / problemas com o grupo e também partilhar os do grupo.....	<b>E10</b>	<b>1</b>
<b>TOTAL</b>			<b>28</b>

**Quadro 16:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 5´ do Inquérito Apreciativo

As diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC trouxeram maioritariamente os seguintes benefícios aos pais de crianças com doença crónica: a informação disponibilizada; a angariação de fundos; o participar nas actividades e o convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais. Das referidas actividades as mais apreciadas foram: a formação, o convívio entre pais e crianças e as actividades promovidas pelo grupo de um modo geral. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 5 e 5´**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

**1 – *Os pais de crianças com doença crónica ao receberem informação do GAPCDC que benefícios irão obter?***

Os pais ao receberem informação disponibilizada pelo GAPCDC obtiveram benefícios ao nível das actividades que forneceram informação / formação; do esclarecimento de certos temas; das informações obtidas no âmbito do fórum acerca da legislação; do conhecimento acerca das vivências / reacções / problema da criança; do aprender muito mais e de poderem esclarecer dúvidas bem como colocarem questões.

**2 – *De que forma os pais ao angariarem fundos para o GAPCDC conseguem ter benefícios?***

Benefício para além de se definir como “...lucro; vantagem...” é também entendido como “...serviço que se faz gratuitamente; favor ...para proveito de; em prol de...” (Editora, 2004:118). Assim, os pais referem-se aos benefícios obtidos com a realização do espectáculo de beneficência e da feira de Santiago, uma vez que, se trataram de actividades que serviram para angariar fundos para o GAPCDC. Deste modo puderam ajudar os outros pais, porque sentem que lhes faz bem.

3 – ***Que benefícios é que os pais verbalizam em participar nas actividades do GAPCDC e no convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais do mesmo?***

Referem que ao se participar nas actividades estas completam-se, ajudam a ganhar novos conhecimentos e a ter mais confiança. O convívio fora dos encontros mensais do GAPCDC, de que é exemplo a festa do seu primeiro aniversário, aproxima as pessoas, sendo estas consideradas como da família.

4 – ***Que outros benefícios podem trazer as actividades promovidas pelo GAPCDC aos pais de crianças com doença crónica que o integram?***

Em menor número alguns pais verbalizam também como benefícios sentidos o relaxamento que usufruem no início de cada encontro mensal (sentem como se não estivessem lá / desligam); o ter participado na feira de Santiago, Setúbal como uma forma da população ter ficado a conhecer o grupo e mostrar preocupação acerca das pessoas que o integram; o poder dar à criança uma vida melhor através de buscar mais coisas para a mesma, mais valias e assim facilitar-lhe a vida. Por último a partilha, já que as pessoas que estão lá entendem-nos melhor pois é um Mundo diferente dos outros.

5 – ***Quais as actividades do GAPCDC mais apreciadas pelos pais de crianças com doença crónica e porquê?***

A formação, já que engloba fóruns acerca de diferentes temáticas (leis, iniciativas feitas pelo pessoal / equipa de saúde), a presença de um técnico / convidado a falar sobre algum tema e o aprender sempre mais.

O convívio entre pais e crianças nos encontros fora das reuniões mensais. As crianças acabam por se conhecer, é uma forma de terem os filhos presentes, promove-se a união e o convívio, sendo também importante para as mesmas.

As actividades promovidas pelo grupo, incluindo as diversas actividades de um modo geral e a primeira festa de aniversário, onde se pode ouvir um bocadinho sobre tudo (vários temas e situações) e porque tudo um pouco é importante.

O participar nas reuniões mensais do grupo, pelo facto de se estar presente e sair com o espírito aberto e o ânimo muito para cima.

O participar na pré-reunião de quinta-feira por saber como as coisas funcionam quando se chega a sábado (dia do encontro mensal) e o participar na organização das actividades, já que segundo os pais acaba por se ter um estímulo diferente e as pessoas saem da sua toca, não se limitando a cuidar exclusivamente do filho. A feira de Santiago, Setúbal pela exposição e apresentação do grupo e da realidade com que estes pais convivem, à população em geral e a partilha pelo poder partilharem os sentimentos / problemas com o grupo e também por partilhar os do grupo, como já tinha sido referido.

**As actividades que os pais mencionaram terem tipo a oportunidade de participar:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Encontros</b>	Pré-reuniões.....	E1	7
	Reuniões.....	E1;E2;E3; E4;E5;E9	
<b>Angariação de fundos</b>	Espectáculo de beneficência.....	E1; E5; E9	3
<b>Convívio</b>	Festa do 1.º aniversário do grupo.....	E3; E5; E9	9
	Almoço de Natal.....	E1;E2;E3; E5;E6; E7	
<b>Fóruns</b>	Legislação.....	E2;E3;E5; E6;E7	6
	Hemofilia.....	E7	
<b>Temas dos encontros</b>	Vivências no diagnóstico.....	E3	1
<b>Feira de Santiago</b>	“Stand” de venda / divulgação.....	E7;E9;E10	3
<b>Todas as actividades</b>	Exceptuando o fórum da hemofilia.....	E8	1
<b>TOTAL</b>			<b>30</b>

**Quadro 17:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 6 do Inquérito Apreciativo

As actividades do GAPCDC que os pais de crianças com doença crónica tiveram oportunidade de participar foram as actividades de convívio, os encontros mensais e os fóruns temáticos. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 6**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – ***Quais as actividades do GAPCDC em que os pais de crianças com doença crónica têm tido oportunidade de participar?***

Os convívios fora dos encontros mensais como a festa do 1.º aniversário do grupo e o almoço de Natal.

Os encontros mensais que incluem maioritariamente as reuniões mensais e também com uma referência às pré-reuniões (reuniões entre a psicóloga do grupo e as mães coordenadoras para a preparação das reuniões mensais).

Os fóruns temáticos, incluindo o fórum da legislação e o fórum da hemofilia.

O participar em actividades de angariação de fundos (espectáculo de beneficência) e na Feira de Santiago em Setúbal (venda de produtos / divulgação do grupo), obteve de igual modo 3 referências.

Com uma referência, a discussão de temáticas acerca das vivências dos pais face ao diagnóstico de doença crónica na criança e a participação em todas as actividades do GAPCDC, exceptuando o fórum da hemofilia.

2 – ***Quais as actividades do GAPCDC que os pais de crianças com doença crónica consideram como actividades em que participaram?***

Os convívios, os encontros mensais, os fóruns temáticos, as actividades de angariação de fundos, a participação na Feira de Santiago – Setúbal e em determinadas temáticas apresentadas / partilhadas nos encontros mensais.

Em suma, as actividades mais prevalentes dizem respeito ao convívio e aos encontros mensais, enquanto que as menos referidas foram as referentes a temáticas específicas (não abrangentes a determinadas problemáticas, como é disso exemplo os fóruns

temáticos). De modo mais sintético é apresentado no gráfico 15, as actividades em que os pais mencionaram terem tipo a oportunidade de participar:

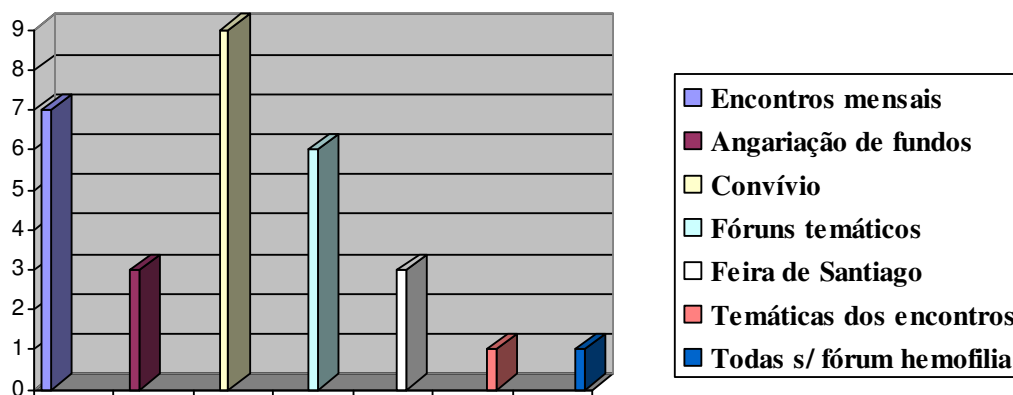


Gráfico 15: Actividades em que os pais mencionaram terem participado

**O apoio mais significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Facilidade</b>	Conversar com os profissionais de saúde.....	E1	2
	Expressar as situações / explicar o que estava acontecer e ser compreendida / tentavam fazer o melhor.....	E9	
<b>Elo de ligação</b>	Altura de aflição em casa com os filhos.	E1	3
	Tiveram um carinho especial.....	E9	
	Ser bem recebida.....	E9	
<b>Suporte</b>	Suporte para não ir à urgência.....	E1	9
	É importante.....	E2	
	Os profissionais de saúde não devem se desligar do grupo.....	E2	
	É fundamental.....	E2	

	<p>Alguém a quem se encostar um bocadinho.....</p> <p>Apoio médico, pessoal e psicológico na consulta / urgência.....</p> <p>Todo o apoio é benéfico / prestável / importante e bom.....</p> <p>Ir ter com um médico ou enfermeira para poder desabafar.....</p>	<p>E2</p> <p>E5</p> <p>E7; E9</p> <p>E8</p>	
<b>Fornecem equilíbrio</b>	<p>Estabelecem equilíbrio no grupo.....</p> <p>Baliza / tornar as coisas mais fáceis.....</p>	<p>E2</p> <p>E2</p>	<p>2</p>
<b>Visão diferente</b>	<p>Da situação / postura diferente.....</p> <p>Visão exterior das necessidades.....</p>	<p>E2</p> <p>E2</p>	<p>2</p>
<b>Equipa de enfermagem</b>	<p>Enfermeiras que apoiam numa aflição...</p> <p>Disponibilidade.....</p> <p>Nos encontros sobretudo são enfermeiras.....</p>	<p>E1</p> <p>E3</p> <p>E3</p>	<p>3</p>
<b>Equipa médica</b>	<p>Papel importante no desenvolvimento do grupo.....</p> <p>Ajudam.....</p> <p>Vêm-se pouco nas reuniões.....</p>	<p>E3</p> <p>E3</p> <p>E3</p>	<p>3</p>
<b>Exemplos de apoio</b>	<p>Não foi necessário pedir apoio.....</p> <p>Dúvidas / febre.....</p> <p>Dúvidas / reacções das crianças.....</p> <p>Legislação / direitos dos pais.....</p> <p>Material / equipamento hospitalar.....</p> <p>Esclarecimento de dúvidas.....</p> <p>Ensinar / o que fazer em casa para não ir logo ao hospital / fazer 1.ºs socorros em casa.....</p>	<p>E3</p> <p>E4</p> <p>E4</p> <p>E4</p> <p>E6</p> <p>E6; E8</p> <p>E10</p>	<p>8</p>
<b>Confiança</b>	<p>A presença dos profissionais dá-nos confiança.....</p> <p>Nos pais ajuda a que a criança não</p>	<p>E8</p>	<p>2</p>

	fique internada.....	E8	
<b>TOTAL</b>			<b>34</b>

**Quadro 18:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 7 do Inquérito Apreciativo

O apoio mais significativo que os pais de crianças com doença crónica consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC, foi maioritariamente o suporte. Exemplos de apoio enumerados foram: o esclarecimento de dúvidas (geral, febre, reacções das crianças, legislação e primeiros socorros); a aquisição de material / equipamentos e o ensinar para não terem de recorrer ao hospital. Num caso, foi referido não ter havido necessidade de ter apoio do grupo. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 7**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – *De que forma o apoio que os pais de crianças com doença crónica consideram ter recebido dos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC tem contribuído para a sua autonomia?*

Os apoios recebidos pelos pais dos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC, englobam o suporte, o fornecimento de equilíbrio e a confiança. A forma como contribuíram para a sua autonomia, esteve relacionado com o facto de não irem à urgência, de sentirem que os profissionais não se devem desligar do grupo, pois são alguém a quem se podem encostar um bocadinho. Têm apoio médico, pessoal e psicológico quando recorrem à consulta / urgência, locais onde podem desabafar (*suporte*). Por outro lado, os profissionais de saúde conseguem estabelecer um equilíbrio no grupo, balizam as situações tornando as coisas mais fáceis (*fornecem equilíbrio*) o que confere aos pais uma maior confiança. Confiando nos pais, ajuda-os, não ficando deste modo a criança internada (*confiança*).

2 – *Qual o apoio mais significativo que os pais de crianças com doença crónica consideram ter sido desenvolvido pela equipa médica e pela equipa de enfermagem pertencentes ao GAPCDC?*

Consideram o papel da *equipa médica* importante para o desenvolvimento do grupo, já que ajudam apesar de se verem pouco nas reuniões. A *equipa de enfermagem* tem

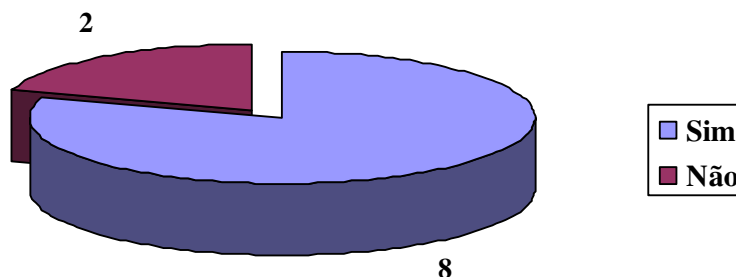
apoiado os pais em situações de aflição, demonstram disponibilidade já que nos encontros são sobretudo as enfermeiras que estão presentes.

3 – *De que forma os pais de crianças com doença crónica atribuem aos profissionais de saúde pertencentes ao GAPCDC, o apoio mais significativo que consideram ter sido desenvolvido?*

Através da *facilidade* em conversarem com os profissionais de saúde, de poderem expressar as situações, explicarem o que estava a acontecer com a criança e serem compreendidos, já que os referidos profissionais tentam fazer o melhor. Serem *elos de ligação*, na altura de aflição em casa com os filhos, de terem tido com a criança um carinho especial e de serem bem recebidos. Por último, o facto destes profissionais terem uma visão e postura diferente da situação e, de terem por isso uma visão exterior das necessidades da criança / família.

**As enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm ajudado os pais a tornarem-se mais autónomos nos cuidados aos seus filhos?**

Perante a questão supracitada (no guião do Inquérito Apreciativo, questão n.º 8), os pais participantes no estudo referiram em 80% (8 participantes) que as enfermeiras pertencentes ao GAPCDC, têm-nos ajudado a tornarem-se mais autónomos nos cuidados aos seus filhos, enquanto que 20% (2 participantes) responderam que não, tal como demonstra o gráfico 16.



**Gráfico 16:** Ajuda das enfermeiras pertencentes ao GAPCDC

**As situações em que as enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm ajudado os pais a tornarem-se mais autónomos nos cuidados aos seus filhos:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Aprender</b>	Nas reuniões em que damos formação...	E1	8
	Saber como agir / lidar com a febre.....	E1	
	Realizar a entubação nasogástrica.....	E4	
	Preparação / administração de medicação endovenosa.....	E7	
	Saber como agir quando a criança entra em crise.....	E8	
	Há uma maior autonomia dos pais em lidar com a situação de crise.....	E8	
	Primeiros cuidados / problemas mais complicados / noutros tipos de tratamento.....	E10	
	Fazer coisas que antes de pertencer ao grupo teria de se recorrer ao hospital....	E10	
<b>Ajuda</b>	É sempre importante.....	E2	6
	Vão ajudando quando se necessita.....	E5	
	Tão sempre prontas a ajudar dentro daquilo que lhes é possível.....	E5	
	Nos cuidados (colocar o garrote e seleccionar as veias).....	E7	
	A criança a tornar-se mais autónoma pela interacção mútua.....	E8	
A 100% (minimizar a dor / sofrimento).	E9		
<b>Apoio</b>	Nas próprias enfermarias foi bom.....	E3	3
	Na consulta / tratamento para a criança e irmãos.....	E5	
	Tem sido uma grande e muito boa ajuda para os pais e criança.....	E7	

<b>Validar a aprendizagem</b>	Poder ir ao hospital e falar.....	E4	<b>1</b>
<b>Equipa de enfermagem não pertencente ao GAPCDC</b>	Tentar ajudar porque também é importante..... Ensinar a administração de insulina à criança..... Ensinar como deveria fazer / administrar o medicamento.....	E4 E5 E5	<b>3</b>
<b>Acessibilidade</b>	Telefonar para o serviço e validar a ida à urgência..... Se tiver alguém que pertença ao grupo melhor..... Conseguir que a criança fosse atendida / observada na urgência..... Telefonar para saber / resolver situações / tornar-se autónoma.....	E4 E4 E5 E9	<b>4</b>
<b>Termos emocionais</b>	Dizerem que sou capaz..... Darem força para continuar e sentir mais confiante..... As enfermeiras já conhecem / têm confiança no que os pais dizem..... Não ter tantos medos / reagir sem tanta ansiedade nas crises / internamento da criança.....	E6 E6 E8 E8	<b>4</b>
<b>Parceria</b>	Explicar como é que haviam de o picar / melhor maneira.....	E9	<b>1</b>
<b>TOTAL</b>			<b>30</b>

**Quadro 19:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 8 do Inquérito Appreciativo

80% Dos participantes no estudo referiram que as enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm-nos ajudado a tornarem-se mais autónomos nos cuidados ao seu filho, através

sobretudo de aprender nas reuniões onde decorre a formação, conduzindo a uma maior autonomia dos pais em lidar com a situação de crise: saber como agir / lidar com a febre; realizar a entubação nasogástrica; preparação / administração de medicação endovenosa; saber como agir quando a criança entra em crise; primeiros cuidados / problemas mais complicados / outros tipos de tratamento e no fazer coisas que antes de pertencerem ao grupo teriam de recorrer ao hospital. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Appreciativo **para a questão 8**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – *As enfermeiras pertencentes ao GAPCDC têm ajudado os pais de crianças com doença crónica a tornarem-se mais autónomos nos cuidados ao seu filho. De que modo?*

Através da ajuda (é sempre importante; vão ajudando quando se necessita; sempre prontas a ajudar dentro daquilo que lhes é possível; nos cuidados prestados à criança; pela interacção mútua a criança torna-se mais autónoma e a 100% minimizam a dor / sofrimento); do apoio (na própria enfermaria, consulta / tratamento para a criança e irmãos, o que tem sido uma grande e muito boa ajuda para os pais e criança) e em termos emocionais (dizerem que os pais são capazes; darem força para continuarem e sentirem mais confiança; conhecem / têm confiança no que os pais dizem; não ter medos / reagir sem tanta ansiedade nas crises e no internamento da criança).

2 – *Como é que os pais validam a aprendizagem e mantêm-se autónomos nos cuidados aos seus filhos?*

A validação da aprendizagem é efectuada uma vez que os pais podem ir ao hospital e falar. A acessibilidade é também um factor promotor, porque os pais podem telefonar para o serviço e validar a ida à urgência, bem como saber / resolver situações; se tiver alguém que pertença ao grupo melhor, pois conseguem que a criança seja atendida / observada na urgência.

3 – *Como é que se reflecte a autonomia dos pais na prestação directa de cuidados hospitalares aos seus filhos?*

Na prestação directa de cuidados hospitalares torna-se patente uma parceria com os profissionais de saúde (por exemplo: explicar à equipa de enfermagem como é que haviam / melhor maneira de picar a criança).

4 – *São só as enfermeiras que pertencem ao GAPCDC que têm contribuído para a autonomia dos pais de crianças com doença crónica nos cuidados aos seus filhos?*

A aquisição de autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos, não depende apenas das enfermeiras pertencentes ao GAPCDC. A restante equipa de enfermagem (urgência pediátrica e serviço de pediatria) tentam ajudar porque também é importante para estes pais e, ensinam como devem fazer / administrar o medicamento (por exemplo: ensinam a criança a administrar a insulina).

Nesta questão verificaram-se respostas muito diversas e individualizadas, o que pode encontrar explicação na variedade de idades e de patologias das crianças (os **diagnósticos** são diferentes em 10%), cujos pais integram o GAPCDC. Leva a que cada um dos participantes neste estudo tenha uma opinião distinta quanto ao apoio que tem sido fornecido pela equipa de enfermagem. Deste modo, dois dos participantes terem referido não haver necessidade de usufruir deste apoio já que uma das crianças tem um percurso de doença crónica de 14 anos e os pais serem detentores de bastante informação mesmo antes de integrarem o grupo em análise. A outra situação refere-se a uma criança cuja patologia não carece de cuidados especializados, não necessitando por este motivo de apoio individualizado / formação específica.

**O que os pais tiram de positivo da experiência de pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Troca de experiências</b>	Encontrar coisas idênticas / comuns.....	E1;E2;E4; E5	12
	É uma partilha de experiências.....	E5;E7;E9	
	No grupo há sempre pais / experiências novas.....	E7	
	Podemos desabafar / ajudarmo-nos mutuamente.....	E4;E7;E8	
	Nós enriquecemos mais um bocadinho..	E9	

<b>Pode-se criar um problema</b>	Não se falar tanto de um problema em particular.....	E2	1
<b>Relativiza os problemas</b>	Deixa-nos a pensar / Não é com o mal duns nos sentimos melhor..... Nós temos o apoio do grupo / muita gente que se calhar não tem apoio nenhum..... Dar graças a Deus por terem filhos com certas patologias.....	E2; E10  E4  E10	4
<b>Aprendizagem</b>	Em conjunto / não é assim tão diferente É assim que se aprende..... Há sempre um ponto / problema que surge numa criança e que é igual / vamos aprender com os outros pais..... Vamos aprendendo alguma coisa sobre outras doenças..... Aprender com outras mães a encarar as coisas sempre com um bocadinho de optimismo..... A criança veio ensinar muita coisa / não somos tão egoístas.....	E2 E3  E5  E8; E9  E8  E10	7
<b>Conhecimento de diferentes patologias</b>	Interessante..... Diferentes maneiras de tratar, de falar, de estar com a própria criança..... Sempre vale a pena sonhar / ao ver outros exemplos dá-nos muito mais força..... Roda que vai passando / transmite força, coragem, esperança e confiança..... Conhecer melhor o que realmente existe / como acontecem / aparecem / tratam.....	E3  E3  E6  E7  E9	5

<b>Abertura de horizontes</b>	A nível de pensamentos / através do grupo a falar..... Começamos a ver as coisas com um sorriso.....	E3 E8	2
<b>Procura individual de informação</b>	Pesquisar na Internet / biblioteca sobre um tema / coisas que me interessam.....	E3	1
<b>Convívio</b>	Entre os pais com crianças com diversos problemas.....	E5	1
<b>Descoberta de vivências comuns</b>	Acabamos por não sentir só nós / tão culpados por ser só nós..... Todos nós sentimos coisas muito semelhantes: preocupações, angústias, sentir vontade de melhorar cada vez mais a situação / arranjar soluções.....	E4 E7	2
<b>União faz a força</b>	É possível conseguirmos fazer mais e melhor..... Criou-se uma amizade / confiança com pais de crianças com diferentes patologias.....	E7 E8	2
<b>TOTAL</b>			<b>37</b>

**Quadro 20:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 9 do Inquérito Apreciativo

O que os pais tiram de positivo da experiência de pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias abrangeu diferentes aspectos, onde se destacou a possibilidade de se efectuar a troca de experiências, a aprendizagem e os conhecimentos adquiridos. Assim, mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 9**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

- 1 – *Da experiência de pertencer a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias, quais os aspectos positivos mais valorizados pelos pais participantes no estudo?*

A troca de experiências (encontrar coisa idênticas / comuns; partilha; no grupo há sempre pais / experiências novas / poder desabafar / ajudar mutuamente o que os enriquece);

A aprendizagem (em conjunto, não é assim tão diferente; é assim que se aprende; há sempre um ponto / problema que surge numa criança e que é igual / aprende-se com os outros pais, sobre outras doenças e a encarar as coisas com um bocadinho de optimismo, tendo em conta que a criança veio ensinar muita coisa / não são tão egoístas);

O conhecimento de diferentes patologias (por ser interessante uma vez que há diferentes maneiras de tratar, de falar, de estar com a própria criança, sempre valendo a pena sonhar ao ver outros exemplos o que dá força; é uma roda que vai passando e transmitindo força, coragem, esperança e confiança e por último permite conhecer melhor o que realmente existe / como acontecem / aparecem / tratam as diferentes doenças).

**2 – *O que torna possível a existência de experiências positivas descritas pelos pais ao pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias?***

O facto dos pais de crianças com doença crónica pertencerem a um grupo cujos elementos são pais de crianças com diferentes patologias, está relacionado com o facto de desta forma poderem relativizar os problemas (deixa-os a pensar / não é com o mal duns que se sentem melhor, sentem que têm o apoio do grupo e que muita gente se calhar não tem apoio nenhum e dão graças a Deus por terem filhos com certas patologias); abrir horizontes (a nível de pensamentos / através do grupo a falar, passando a ver as coisas com um sorriso). Para além do referido, permitem o convívio entre os pais de crianças com diversos problemas, a procura individual de informação através de pesquisas na Internet / biblioteca sobre um determinado tema, bem como a descoberta de vivências comuns (não se sentem sós nem tão culpados porque acabam por ter sentimentos semelhantes tais como: preocupações, angústias, vontade de melhorar cada vez mais a situação / arranjar soluções), constatando que a união faz a força (é possível conseguirem fazer mais e melhor, criando-se uma amizade / confiança com os pais de crianças com diferentes patologias).

**3 – Da experiência dos pais pertencerem a um grupo de pais de crianças com diferentes patologias, destacam-se apenas aspectos positivos?**

Os pais ao integrarem um grupo de ajuda mútua com estas características, pode criar-se um problema. Este diz respeito, a não se falar tanto de um problema em particular, como uma determinada doença / tratamento por exemplo.

**Como é que os pais têm apoiado os outros pais pertencentes ao GAPCDC:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Colaboração nas actividades do grupo</b>	Coordenar / dirigir as reuniões.....	E1	2
	Realizar as actas da reunião.....	E1	
<b>Troca de experiências</b>	Partilhar experiências com pais / transmitir percurso de vida.....	E1;E2;E5; E7;E8;E9; E10	7
<b>Apoio emocional</b>	Também já passámos pela situação.....	E1	7
	O tempo vai curando algumas sequelas.	E1	
	Não pôr as pessoas mais para baixo / tentar meter o nível da água o mais para cima.....	E3	
	Conforto / palavra amiga.....	E8	
	Nos momentos maus unirmo-nos num abraço que não se vê.....	E8	
	Não somos donos da verdade / sabedoria temos que nos ajudar uns aos outros.....	E9	
Sinto-me bem poder transmitir o bem para estas mães que entram de novo.....	E10		
<b>Dificuldades sentidas</b>	Tenho um bocadinho de vergonha / não gosto de ser intrometida.....	E4	
	Oferecer-me já sou mais reservada.....	E4	
	Não tenho dado muito apoio porque são		

	<p>patologias diferentes.....</p> <p>É difícil porque a gente só se encontra uma vez por mês / não chega para poder desabafar.....</p> <p>Não há uma espécie de amizade / poder ligar se tem alguma dúvida ou se está a sentir-se em baixo.....</p> <p>A gente não pode apoiar a 100% porque cada caso é um caso.....</p>	<p>E5</p> <p>E6</p> <p>E6</p> <p>E9</p>	<p>6</p>
<b>Estratégias para ultrapassar as dificuldades</b>	Que as pessoas fiquem mais unidas / devam se entender / procurarem encontrarem-se mais.....	E6	1
<b>Esperança</b>	<p>Transmitir uma mensagem de esperança que já me transmitiram / valoriza em termos de apoio.....</p> <p>As pessoas não fiquem debilitadas, não se sintam com fraquezas / pensar mais positivo.....</p>	<p>E7</p> <p>E7</p>	2
<b>Mensagem positiva</b>	<p>Motivação de força, persistência e continuidade.....</p> <p>Transmitir um bocadinho de positivismo.....</p>	<p>E7</p> <p>E10</p>	2
<b>TOTAL</b>			<b>27</b>

**Quadro 21:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 10 do Inquérito Apreciativo

Os pais de crianças com doença crónica têm apoiado os outros pais pertencentes ao GAPCDC, essencialmente através da troca de experiências e do apoio emocional fornecido. Em menor número de sub tópicos, as palavras-chave referentes à colaboração nas actividades do grupo, o transmitir de esperança e uma mensagem positiva. Também são identificadas algumas dificuldades sentidas no fornecimento deste apoio, bem como estratégias que podem vir a colmatá-las. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 10**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

1 – *Como é que os pais de crianças com diferentes patologias pertencentes a um grupo de ajuda mútua apoiam outros pais que integram o referido grupo?*

A troca de experiências (partilhar experiências com pais / transmitir percurso de vida);

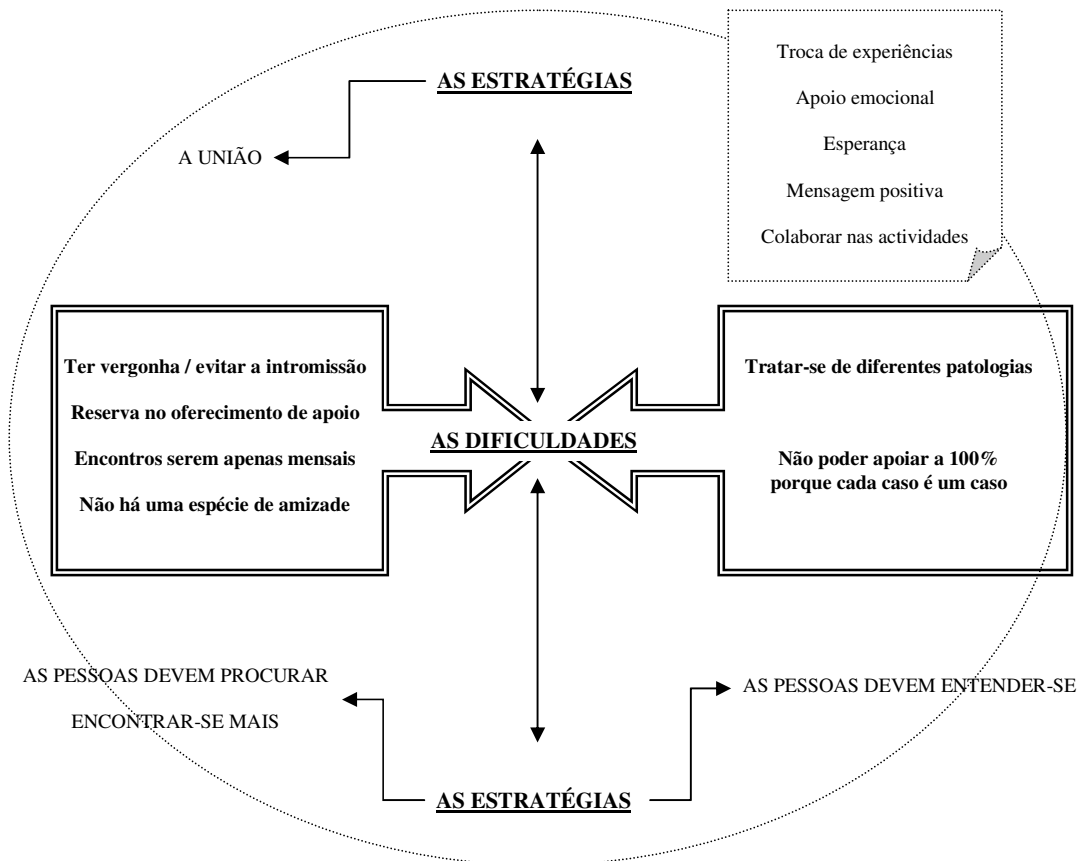
O apoio emocional (a transmissão a outros pais que já passaram pela situação onde o tempo vai curando algumas sequelas, não pôr as pessoas para baixo, fornecer conforto/palavra amiga, nos momentos maus unirem-se num abraço que não se vê, não serem donos da verdade/sabedoria pelo que sentem necessidade de se ajudarem sentindo-se bem em transmitir o bem sobretudo para mães que entram de novo);

Transmitindo esperança (que já lhes tinha sido transmitida valorizando em termos de apoio, de modo a que as pessoas não fiquem debilitadas, com fraquezas levando-as a pensar mais positivo) e uma mensagem positiva (de motivação e de força, persistência e continuidade, transmitindo positivismo);

Colaborando nas actividades do grupo, ao coordenar / dirigir e redigir as actas das reuniões.

Contudo, foram *identificadas pelos pais participantes neste estudo e que integram o GAPCDC, algumas dificuldades na transmissão deste apoio bem como estratégias de as superar*. O positivismo e a transmissão de uma mensagem de esperança advêm da força destes pais, que de um modo geral se confrontam diariamente com as exigências e necessidades da doença crónica dos seus filhos. Acreditam que ninguém é impotente, já que todos dispõem de recursos que utilizam para poderem melhorar a vida destas crianças. O que explica a predominância da troca de experiências como uma forma de apoiar outros pais. Os pontos fortes desses apoios existem e podem ser transmitidos de modos distintos.

A colaboração nas actividades do grupo como forma de apoio foi referida por um participante do estudo em dois tópicos e, em concordância com a literatura consultada são em si estratégias de enfrentamento. Tanto as *estratégias* (união; as pessoas devem procurar encontrar-se mais e entender-se) como as *dificuldades* (não se tratarem de patologias idênticas e por isso não se apoiar a 100%; ter vergonha; ser-se mais reservado; não existir uma espécie de amizade e os encontros serem apenas mensais) estão representadas de modo esquemático na figura 4:



**Figura 4:** Dificuldades e estratégias a utilizarem na transmissão do apoio a outros pais

**Como é que os pais apresentariam o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Constituição</b>	Formado por pais de crianças com várias doenças crónicas.....	E1;E3;E7	7
	Com profissionais de saúde.....	E1;E3;E6	
	Como sendo o GAPCDC.....	E8	
<b>Finalidade</b>	Apoiar os pais no aspecto emocional....	E1;E4;E6	9
	Apoiar os pais no aspecto formativo....	E1	
	Apoio diferente a nível das enfermeiras e pessoal médico.....	E5;E8	

	<p>Grupo de apoio / ajuda mútua.....</p> <p>Abertura / sempre aberto a novos pais...</p> <p>O grupo já tem um fundo de maneio e tentamos ajudar.....</p>	<p>E7</p> <p>E7</p> <p>E8</p>	
<b>Reuniões</b>	<p>Encontros todos os últimos sábados de cada mês.....</p> <p>Naquele bocadinho que tamos lá sentimo-nos mais leves / tranquilos / bem uns com os outros.....</p> <p>Não se sente aquela desconfiança / intromissão.....</p> <p>Traz paz / sossego.....</p> <p>Podiam desabafar os problemas que tinham.....</p>	<p>E1</p> <p>E4</p> <p>E4</p> <p>E5</p> <p>E6</p>	5
<b>Experiências</b>	<p>Experiências duns e doutros.....</p> <p>Exemplos para continuarmos a fazer o nosso trabalho / da melhor maneira que pudermos.....</p> <p>Vamos encontrar situações com vivências muito parecidas às que estamos a viver.....</p> <p>Podemos partilhar com pessoas com problemas diferentes dos nossos mas que acabam por ter também.....</p> <p>Retirar muitas dúvidas.....</p> <p>Poder dar um apoio psicológico / dado pelos pais da própria experiência vivida / ensinar os outros.....</p>	<p>E1;E2;E9</p> <p>E1</p> <p>E2;E9</p> <p>E5;E8;E9</p> <p>E9</p> <p>E9</p>	11
<b>Benefícios</b>	<p>Encontros têm sido benéficos.....</p> <p>É um grupo que é importante.....</p> <p>É importante pertencer a um grupo específico de uma doença ou generalista...</p> <p>Uma ajuda no dia a dia / diagnóstico /</p>	<p>E1</p> <p>E2;E8</p> <p>E2</p>	

	<p>percurso.....</p> <p>Promover este grupo só leva a bem / testemunho/ diagnósticos / soluções.....</p> <p>Era tipo uma lavagem da alma.....</p> <p>É um apoio.....</p> <p>Tipo uma amizade / família / mesmo barco.....</p> <p>É algo de bom / é uma mais valia.....</p> <p>Afeição das enfermeiras com os pais, mais do que uma outra enfermeira que não pertence ao grupo.....</p> <p>Se houver necessidade de alguma coisa as enfermeiras estão prontas a ajudar-nos.....</p> <p>Ajuda em várias coisas sobre os direitos que têm.....</p> <p>Aprender a lidar com os filhos.....</p> <p>Tirar dúvidas junto dos técnicos.....</p> <p>Tentamos arranjar soluções monetárias / aparelhos que se precisem.....</p> <p>Ajuda e reflecte a estrada por um bocadinho mais verde.....</p> <p>É um grupo muito saudável / ajuda bastante a nós e aos nossos filhos.....</p> <p>Aprendemos muito o dia a dia.....</p> <p>Foi um novo sol que nasceu para nós....</p>	<p>E2;E9</p> <p>E3</p> <p>E4</p> <p>E3;E4;E5;E7</p> <p>E4</p> <p>E5;E9</p> <p>E5</p> <p>E5</p> <p>E6</p> <p>E6</p> <p>E8</p> <p>E6;E8</p> <p>E8</p> <p>E10</p> <p>E10</p> <p>E10</p>	<p>26</p>
<b>Convite</b>	<p>De os levar a assistir a uma reunião para perceberem se para eles também é importante.....</p>	<p>E1;E3;E6;E10</p>	<p>4</p>
<b>Actividades</b>	<p>Há um fórum / pessoas convidadas.....</p> <p>Havia este grupo no qual eles podiam</p>	<p>E3</p>	<p>3</p>

	se integrar.....	E9	
	É um convívio muito bom.....	E10	
<b>Entrega do folheto informativo</b>	O que era o grupo / por que pessoas é constituído / qual é o objectivo.....	E7	<b>1</b>
<b>Riscos / dificuldades</b>	As minhas coisas ficam por fora e as outras pessoas vão ficar a saber.....	E6	<b>2</b>
	Pais que não demonstraram muito tempo / alguns maridos serem um bocadinho não tão positivos, mais a mãe é que é.....	E10	
<b>TOTAL</b>			<b>68</b>

**Quadro 22:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 11 do Inquérito Apreciativo

Os pais apresentariam o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica maioritariamente através do fornecimento de informação acerca dos benefícios (26 sub tópicos) e das experiências (11 sub tópicos) que têm encontrado no mesmo. Apesar de também ter sido referido a finalidade, a constituição, as reuniões, o convite a ingressarem no grupo, as actividades e a entrega do folheto informativo. Na resposta a esta questão, foram nomeados riscos que podem existir aquando da partilha de informação e dificuldades no recrutamento essencialmente do pai, que segundo um dos participantes no estudo acabam por ser menos positivos que as mães. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo **para a questão 11**, foram formuladas as seguintes **proposições provocativas**:

***1 – Os benefícios de pertencer a um grupo de ajuda mútua poderão ser utilizados pelos pais que o ingressaram, para apresentá-lo a outros pais de crianças com doença crónica?***

Os benefícios de se pertencer a um grupo de ajuda mútua, são a principal fonte de informação a que os pais de crianças com doença crónica recorrem, para apresentar o grupo a que pertencem. A este nível os subtextos predominantes foram acerca dos encontros, do próprio grupo e da ajuda que o mesmo disponibiliza aos pais, tal como é demonstrado na figura 5:

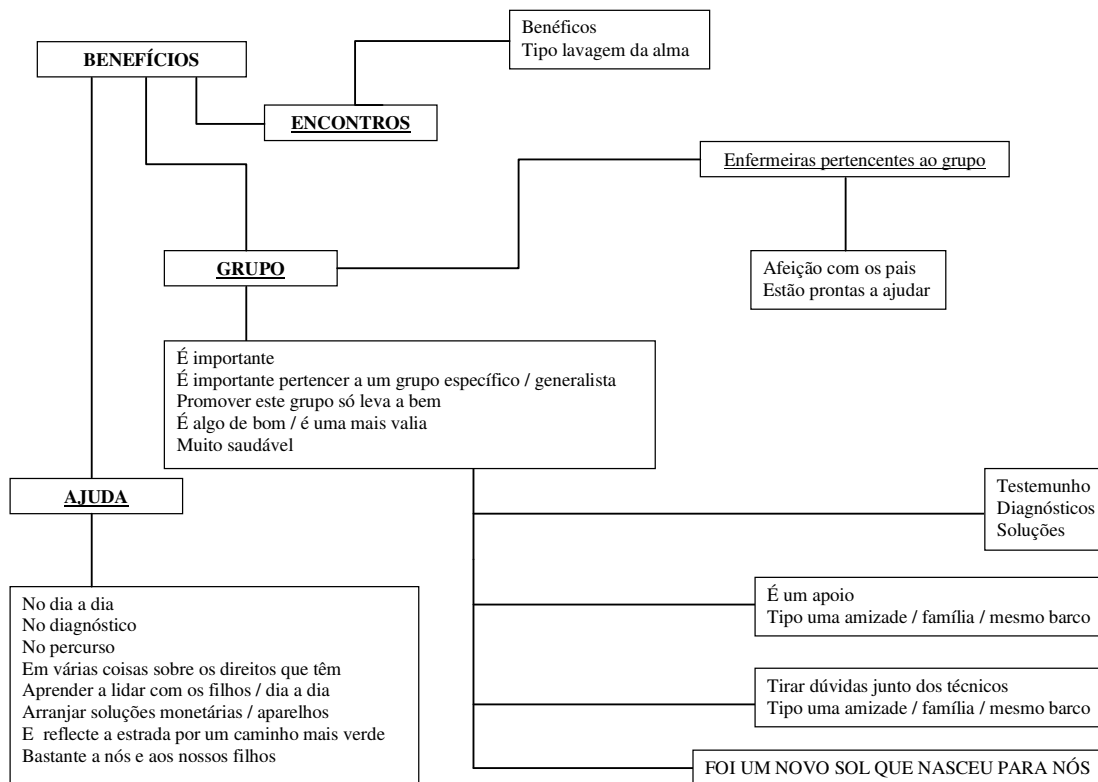


Figura 5: Benefícios de pertencer a um grupo de ajuda mútua

Dos *benefícios* atrás apresentados, é de salientar a ênfase atribuída à ajuda e à opinião acerca do próprio grupo, que os pais dariam ao apresentar o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica. O que veio a confirmar o já consultado na bibliografia temática, quanto ao enfoque dos mesmos para a vivência da partilha e da descoberta de soluções comuns. Relacionando estes resultados com a caracterização das crianças, é ainda de mencionar que 40% das mesmas encontram-se na idade escolar, tendo uma média de idades de 4 anos. Logo, as semelhanças que existem em relação a aspectos coincidentes nos seus diagnósticos (50% da área da doença orgânica e 50% da área da doença mental / neurológica), também podem incluir as semelhanças referentes às faixas etárias. Importa esclarecer que a idade de confirmação do diagnóstico, foi em 50% no período de lactente. Pelo que era esperado a valorização do apoio fornecido pelo grupo, da ajuda e dos encontros mensais que o mesmo disponibiliza, faz com que seja possível fazerem frente aos seus medos e preocupações. Aliados aos benefícios de conhecerem pessoas em circunstâncias idênticas e convidarem outras, de modo a dar continuidade à cadeia de ajuda mútua.

2 – *Para além do relato dos benefícios, que tipo de acções os pais utilizariam na apresentação a outros pais de crianças com doença crónica, do grupo de ajuda mútua a que pertencem?*

Os pais ao apresentarem o grupo de ajuda mútua, irão referir por ordem de importância para além dos benefícios que sentem ter obtido, as:

Experiências relatadas (duns e doutros, exemplos para continuarem a fazer o seu trabalho da melhor maneira, encontrar vivências muito parecidas favorecendo a partilha com pessoas com problemas diferentes, retirando dúvidas e disponibilizando apoio psicológico num ambiente propício à aprendizagem).

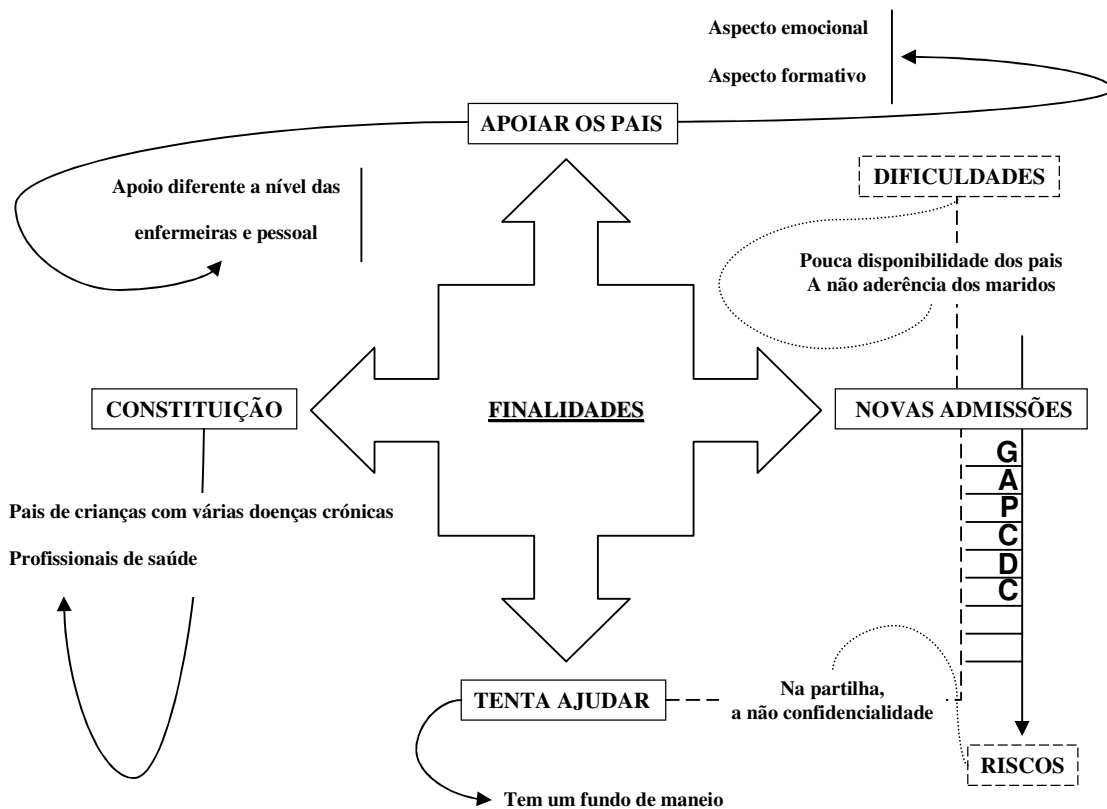
Reuniões (encontros todos os últimos sábados de cada mês, naquele bocadinho que estão lá sentem-se mais leves / tranquilos / bem uns com os outros, não se sentindo aquela desconfiança / intromissão, traz paz e sossego e podem desabafar os problemas que tinham).

Actividades (onde se realizam fóruns / convidam-se pessoas, tem um convívio muito bom podendo os outros pais de crianças com doença crónica serem integrados).

3 – *Que significado tem um grupo de ajuda mútua, para os pais de crianças com doença crónica que pertencem ao GAPCDC?*

Os pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC atribuem ao referido grupo de ajuda mútua a finalidade de apoiar os pais nos aspectos emocional e formativo. Dispõe de um apoio diferente ao nível das enfermeiras e do pessoal médico; permite sempre a abertura na admissão de novos pais e tenta ajudar já que tem um fundo de maneio. É caracterizado como sendo o grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, formado por pais de crianças com várias doenças crónicas e profissionais de saúde.

Os riscos / dificuldades que alguns pais sentem, dizem respeito à partilha (as minhas coisas ficam por fora e as outras pessoas vão ficar a saber) e ao recrutamento dos pais. Este último fundamenta-se com o facto dos mesmos não demonstrarem muito tempo e/ou “...alguns maridos serem um bocadinho não tão positivos, já que mais a mãe é que é”E10.



**Figura 6:** O significado / finalidade que tem um grupo de ajuda mútua para os pais

4 – *Que meios é que os pais seleccionariam para apresentar o GAPCDC a outros pais de crianças com doença crónica?*

Os pais ao apresentarem o GAPCDC iriam recorrer ao convite de os levar a assistir a uma reunião para perceberem se para eles também é importante e, entregariam o folheto informativo do grupo, onde constam informações acerca de: o que era o grupo; por que pessoas é constituído e qual é o seu objectivo. Estas questões dizem respeito ao facto dos pais referirem ser importante passar pela experiência de comparecer a um dos encontros mensais, já que podem tirar conclusões face aos seus benefícios. Não deixando de ser relevante num momento inicial a apresentação do mesmo, nos aspectos mencionados anteriormente. Cada pai ou cada mãe terá no próprio processo de ajuda mútua, de encontrar o seu próprio sentido e motivação, que os fará posteriormente continuar a participar nas actividades deste tipo de grupos.

**Pensando no futuro, os desejos que os pais formulariam para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança:**

		FREQUÊNCIA	
		E	Total
<b>Intervenção melhor / mais adequada da psicóloga nos encontros mensais</b>	<b><u>SITUACÕES:</u></b> Em pais que não se sentem muito à vontade em partilhar os seus sentimentos / dúvidas / medos..... Na fase de apresentação, quando uma lágrima aparece / voz embargada e a pessoa fica atrapalhada.....	E1  E1	—
	<b><u>ESTRATÉGIAS:</u></b> Poderia pegar nessa fragilidade e dar ali um bocadinho a volta / um conselho / fazer ver a situação doutra maneira / psicoterapia de grupo..... Devia imediatamente intervir.....	E1 E1	2
	<b>Dar apoio às pessoas que querem ir à reunião</b>	Não têm com quem deixar os filhos / devia ser concretizado.....	E1
<b>Criar uma associação</b>	<b><u>DO GAPCDC:</u></b> Que deve ir pra frente..... Se for um benefício pró grupo sim..... Para obtermos / termos mais força em termos de social / outras condições que só como grupo não iremos conseguir obter.....  <b><u>DOS DIABÉTICOS:</u></b> Deste lado de cá / tudo o que é Alentejo não deve ter qualquer tipo de apoio a nível de diabéticos / Sines, Sesimbra....	E1 E1  E7  E5	4

	<p><b>QUESTÕES / GAPCDC:</b></p> <p>O que é que uma associação pode ser diferente dum grupo?.....</p> <p>O que é que poderá trazer de novo ao grupo?.....</p> <p>Espero é que depois haja pais que estejam na disposição de ficar na frente.....</p>	<p>E1</p> <p>E1</p> <p>E1</p>	<p>—</p>
<p><b>Os profissionais de saúde fiquem sempre na retaguarda</b></p>	<p>Nunca nos deixem.....</p> <p>Senão, acho que isto depois poderá não ter muitos pés para caminhar só com os pais.....</p> <p>Ter sempre o apoio dos técnicos de saúde.....</p>	<p>E1</p> <p>E1</p> <p>E7</p>	<p>3</p>
<p><b>O grupo contactasse um centro de reabilitação de paralisia cerebral</b></p>	<p>Contactar / pedir uma visita / visita pelas salas.....</p> <p>Conhecer que tipo de aparelhos podem ser adequados / como adquiri-los.....</p> <p>Explicarem o trabalho que fazem com as crianças.....</p>	<p>E1</p> <p>E1</p> <p>E1</p>	<p>3</p>
<p><b>Apoio do grupo</b></p>	<p><b>PASSADO:</b></p> <p>Como tem feito até agora, isso é importante.....</p> <p>Já me aconteceu ter de telefonar a uma mãe / foi excepcional / falou tudo e explicou a situação como é que tinha de fazer.....</p> <p>Temos tentado fazer o que é possível... Médicos e enfermeiros posso agradecer-lhes me terem ajudado a preparar psicologicamente / prepararem pá doença.....</p> <p>A experiência que vivi foi muito boa....</p>	<p>E2;E8</p> <p>E2</p> <p>E8</p> <p>E8</p> <p>E9</p>	<p>6</p>

	<p><b><u>PRESENTE:</u></b>                  Neste momento é capaz de responder / satisfaz-me a necessidade da partilha / informação / contacto com os profissionais..... E7                  Em termos de técnicos sei que posso contar em qualquer situação / não tenho problemas em procurar..... E4                  Tenho-me sentido apoiada..... E8;E10                  Está tudo a correr lindamente / perfeitamente..... E10</p> <p><b><u>FUTURO:</u></b>                  Haverá sempre outros pais a terem as primeiras necessidades / é importante o grupo responder e manter-se..... E2;E9                  Que o grupo cresça / fortaleça..... E4;E9                  Continuar com os apoios que temos tido a nível dos técnicos de saúde..... E7                  As famílias possam obter melhores condições de vida para as crianças e para a própria família..... E7;E8                  No futuro consigamos continuar unidos / não deixarmos perder o grupo..... E8                  Se o prognóstico do meu filho evoluir pela positiva o apoio é suficiente..... E8                  Se evoluir pá negativa vou precisar a nível psicológico / um bocadinho mais de apoio..... E8                  Que eu possa 50% estar presente nesse futuro / que os outros pais percebam o que passei e que o futuro pode ser melhor..... E9</p>		<p>5</p> <p>11</p>
--	---	--	--------------------

	<p><b><u>RECEIOS:</u></b>                  Chegue a um ponto em que isso se esgote...                  Como é que poderemos avançar pra além disto.....                  Como é que o grupo poderá continuar ou que outro tipo de respostas é que poderá dar.....</p>	E2  E2  E2	—
	<p><b><u>CRÍTICAS:</u></b>                  Eu não gosto da sessão de relaxamento.....</p>	E3	—
<b>Acesso a espaços de respiro para os pais</b>	<p>Apoio para o crescimento destes filhos quando nós vamos ficando mais velhos e vamos tendo menos capacidade para os apoiar.....                  Resposta para o meu filho, para estar fisicamente a ser apoiado.....</p>	E2  E2	2
<b>Ter um atendimento mais de acordo com as necessidades</b>	<p>Consulta fora do contexto hospitalar / centro de saúde / deslocação ao espaço onde ele habitualmente conhece.....</p>	E2	1
<b>Outras actividades</b>	<p><b><u>FALAR MAIS DA DOENÇA DA NOSSA FILHA / O:</u></b>                  Há sempre novidades / outras pessoas que sabem alguma coisa e que poderão partilhar.....                  A nível hospitalar surgisse um núcleo de profissionais vocacionado pró autismo.....                  Do síndrome de Turner não se falou nada até hoje / fases / problemas / gostava que sejam mais abordados estes temas.....                  Às vezes há umas coisinhas que são similares com outras síndromas / até agora houve muito pouca coisa.....                  Falar mais um bocadinho sobre a</p>	E2  E2  E3  E3	6

Processo de Investigação

	<p>trissomia XXI / era pra mim o ideal.....</p> <p><b><u>ENCONTRO ENTRE CRIANÇAS DIABÉTICAS:</u></b></p> <p>Aqui da nossa zona / uma criança daqui pra se encontrar com outras com o mesmo problema tem dir pra Lisboa.....</p>	E10	
		E5	
<b>Integração de novos profissionais</b>	<p>Alguém da psicologia / psiquiatria que estivesse motivado / sentisse o bichinho do autismo e que colaborasse no grupo / era ouro sobre azul.....</p> <p>Precisávamos que fosse/houvesse um pediatra às vezes presente / é diferente / colocar logo a questão / podia acontecer alguma coisa e ser perto do dia de grupo e era mais fácil.....</p>	E2	2
		E4	
<b>Convidar / encontrar pais de crianças com iguais patologias</b>	<p>Eu gostava de encontrar outras Turner por meio do grupo de pais / convidar uma vez.....</p>	E3	1
<b>O futuro</b>	<p>Acho que é o facto de pertencer ao grupo / Aprendi a viver um dia de cada vez / hora a hora e dizer graças a Deus por isso.....</p> <p>Tenho medo de pensar no futuro / lá pra frente não sei o que é que me espera.....</p> <p>Por vezes é muito difícil suportar os diagnósticos / o que é que pode o futuro trazer / não é assim nada fácil.....</p> <p>Continue como está exactamente o presente / tem sido muito bom / risonho / é uma criança normal.....</p> <p>Não regressando ao passado nunca /</p>	E6	6
		E8	
		E8	
		E9	

	que o presente seja melhor.....	E9	
	Tudo o que vier de novo será bem vindo / bem aceite.....	E10	
<b>TOTAL</b>			<b>53</b>

**Quadro 23:** Palavras-chave e sub tópicos relacionados com a questão 12 do Inquérito Appreciativo

Pensando no futuro, os desejos que os pais formulariam para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança, são diversos e reflectem como seria de esperar a individualidade de cada grupo familiar. De modo a facilitar a compreensão da análise que foi efectuada desta questão, formaram-se 12 grupos de palavras-chave e respectivos sub tópicos:

GRUPO	PALAVRA – CHAVE	SUB TÓPICOS RELATIVOS À PALAVRA – CHAVE		TOTAL SUB TÓPICOS
		SUB TÓPICO	N.º PAIS	
I	Intervenção melhor / mais adequada da psicóloga nos encontros mensais.	Estratégias	1:	2
			E1	
II	Dar apoio às pessoas que querem ir à reunião.	Não têm com quem deixar os filhos	1:	1
			E1	
III	Criar uma associação.	Do GAPCDC	2:	4
			E1;E7	
		Dos diabéticos	1:	
			E5	
IV	Os profissionais de saúde fiquem sempre na retaguarda.		2:	3
			E1;E7	
V	O grupo contactasse um centro de reabilitação de paralisia cerebral		1:	3
			E1	
VI	Apoio do grupo	Passado	3:	6
			E2;E8;E9	
		Presente	4:	5
			E4;E7;E8;E10	
		Futuro	6:	11
			E2;E4;E7;E8;E9;E10	

VII	Acesso a espaços de respiro para os pais		1:	2
			E2	
VIII	Ter um atendimento mais de acordo com as necessidades		1:	1
			E2	
IX	Outras actividades	Falar mais da doença da nossa filha / o	3:	6
			E2;E3;E10	
		Encontro de crianças diabéticas	1:	
			E5	
X	Integração de novos profissionais		2:	2
			E2;E4	
XI	Convidar / encontrar pais de crianças com iguais patologias		1:	1
			E3	
XII	O futuro		4:	6
			E6;E8;E9;E10	

**Quadro 24:** Desejos formulados pelos pais para se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC

A este nível o Inquérito Apreciativo remete-nos de novo, para as cinco fases do seu processo:

**1.ª Fase DEFINIR** – Emerge da consciência da necessidade de desenvolver o GAPCDC, como grupo de ajuda mútua, utilizando a leitura dos desejos verbalizados pelos pais que o integram.

Da leitura do quadro supracitado, pode-se concluir que o apoio do grupo (grupo VI) predomina com um total de 22 sub tópicos, tendo sido nomeado por 6 dos participantes neste estudo (E2, E4, E7, E8, E9, E10). Contudo, em número de 11 sub tópicos foram descritos aspectos relacionados com o futuro do GAPCDC. Curiosamente, os aspectos relacionados com o passado e o presente do grupo também foram mencionados (6 e 5 sub tópicos respectivamente), como sendo ingredientes daquilo que os pais de crianças com doença crónica desejam manter no futuro deste grupo, de modo a lidarem melhor com a doença crónica dos seus filhos. Outras palavras-chave predominantes foram o futuro em concreto e as actividades que gostariam de ver implantadas, tais como falar mais de uma doença específica bem como os profissionais de saúde continuarem na retaguarda do grupo.

No âmbito da criação de uma associação de apoio, apenas dois participantes no estudo verbalizaram essa necessidade, o que vem a contrastar com o desejo que os profissionais de saúde têm de ver crescer o grupo como uma organização não governamental, com alguns direitos e facilidades se reconhecida na comunidade. Contudo e, apesar deste item não estar contemplado nesta análise é importante a sua reflexão, não só pela pequena quantidade de pais que a ele se referem como também pelas questões que levantam a este nível: *o que é que uma associação pode ser diferente dum grupo e o que é que poderá trazer de novo ao mesmo?*

A intervenção mais adequada das psicólogas foi fundamentada pela descrição de situações em que os pais não se sentem muito à vontade na partilha, suscitando emoções difíceis de gerir sobretudo na fase de apresentação. Daí ser possível compreender que existam também receios, face ao desenvolvimento do próprio GAPCDC, tal como demonstra a figura 7:

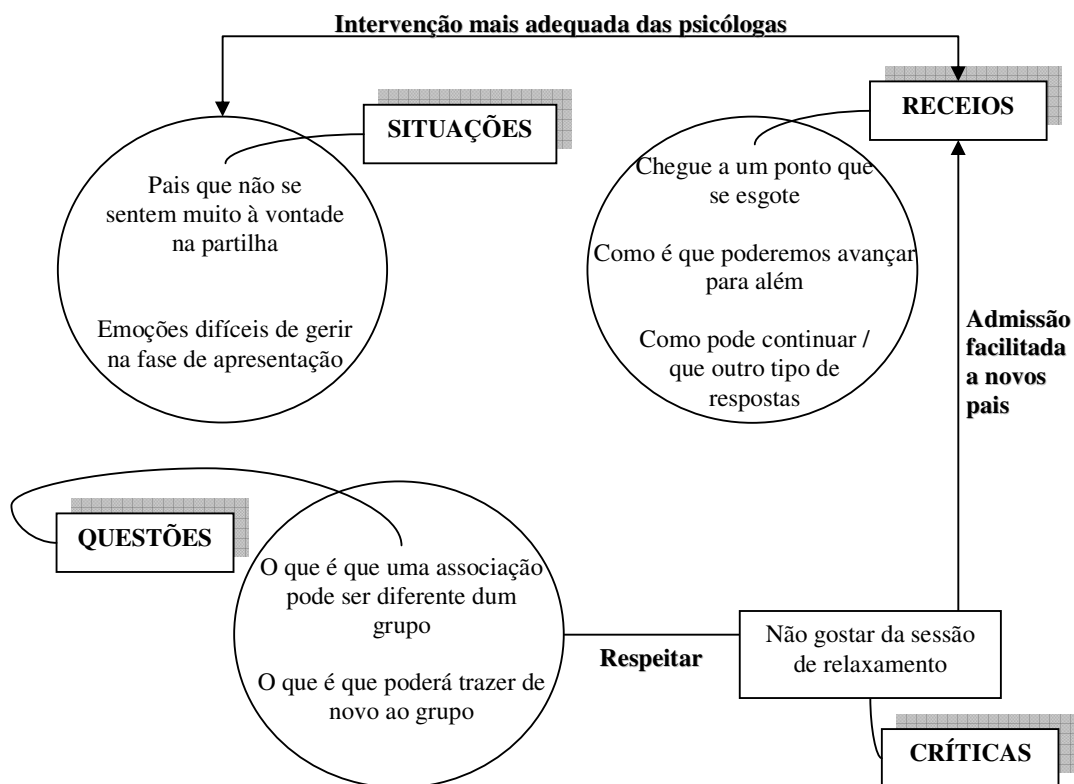


Figura 7: Definir o futuro do GAPCDC

Um dos participantes neste estudo, apenas nesta questão referiu o seu desagrado, face às sessões de relaxamento efectuadas no início de cada encontro mensal do GAPCDC, contrariamente à opinião dos restantes pais. Tendo sido esta actividade caracterizada em questões anteriores, como uma das mais apreciadas.

**2.ª Fase DESCOBRIR** – Como é que está a ser apreciado o trabalho desenvolvido pelo GAPCDC? Trata-se de um processo de recolha de experiências e opiniões, de modo a avaliar o melhor que o grupo disponibiliza. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

*Dos desejos formulados pelos pais de crianças com doença crónica para no futuro se sentirem mais apoiados, pode-se concluir acerca do que é que deu vida ao GAPCDC? E o que fez com que continuassem as suas actividades?*

Dos desejos formulados pelos pais de crianças com doença crónica para no futuro se sentirem mais apoiados pelo GAPCDC no lidar com a doença dos seus filhos, pode-se concluir que o que deu vida ao GAPCDC foi o facto dos profissionais de saúde (psicólogas e enfermeiras) terem mantido as suas actividades de retaguarda e o apoio que o grupo disponibilizou (tentamos fazer o que é possível, médicos e enfermeiros terem ajudado na preparação psicológica para a doença e a experiência vivida ter sido boa). O que faz com que continuem a realizar-se as actividades que promove, é o apoio que poderá continuar a disponibilizar no futuro (haverá sempre outros pais a terem as primeiras necessidades e a ingressarem no GAPCDC).

**3.ª Fase SONHO** – Quais serão as actividades consideradas ideais e que sejam promovidas pelo GAPCDC, daqui a uns anos? Desejos comuns do funcionamento deste grupo de ajuda mútua tornam-se o futuro do mesmo, visionando-se o ideal. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Apreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

*Para além das actividades que o GAPCDC promove, quais seriam os passos essenciais para a continuidade do seu desenvolvimento no futuro?*

Criar uma associação do GAPCDC após reflexão acerca dos seus benefícios; promover o contacto dos pais de crianças com doença crónica mais dependentes / incapacitantes;

promover o acesso aos espaços de respiro e em parceria com a Associação Nacional de apoio aos diabéticos, criar qualquer tipo de apoio a este nível nas zonas de Sines ou Sesimbra.

**4.ª Fase DESENHO** – Co-construindo, como é que o GAPCDC pode ser (incluindo ideias, valores, estruturas e a própria finalidade do grupo)? Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Appreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

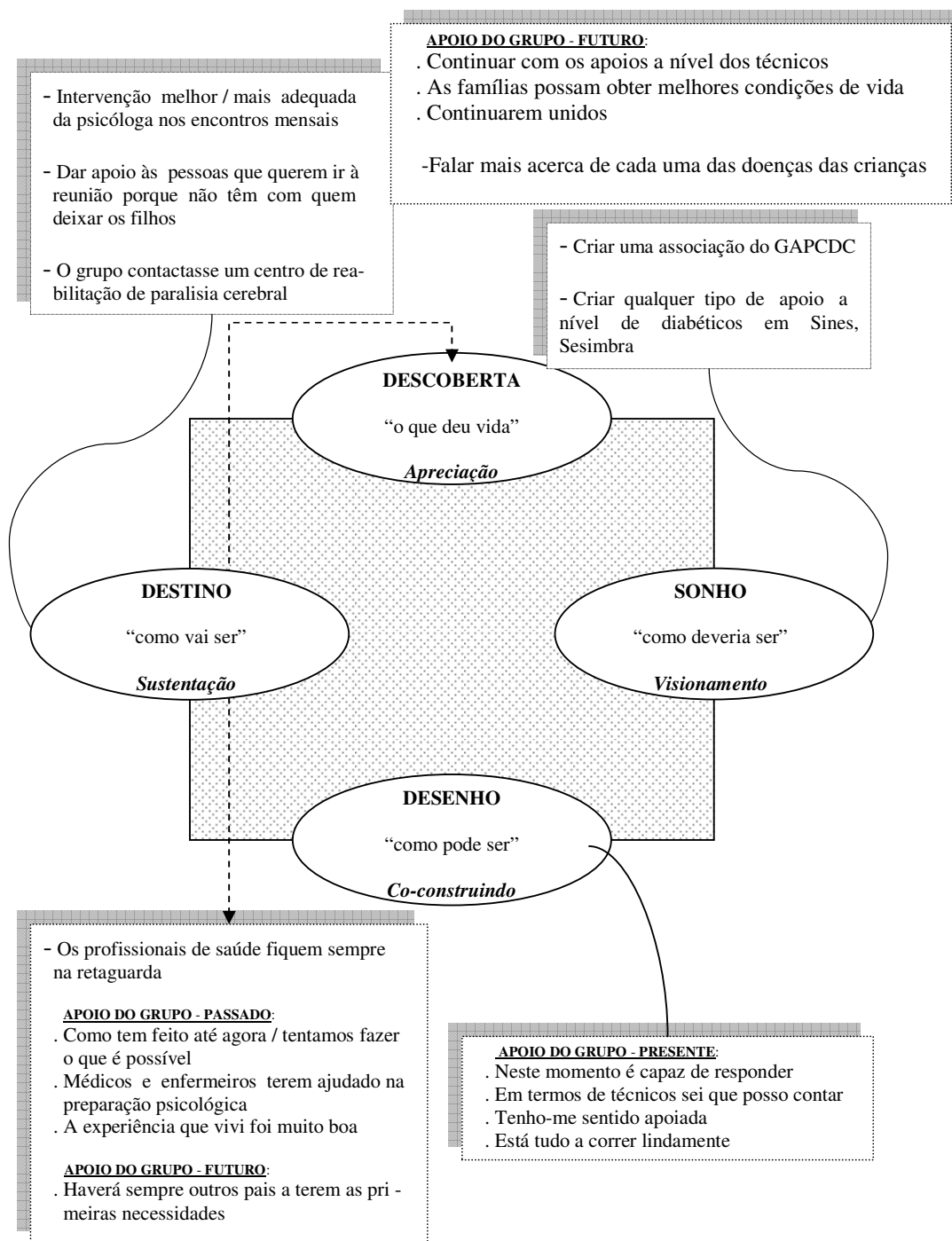
*Que mudanças se podem efectuar ao nível do funcionamento do GAPCDC, para que os pais se sintam mais apoiados no lidar com a doença crónica dos seus filhos?*

As mudanças de acordo com as respostas em análise, dizem respeito a aspectos relacionados com o apoio do grupo no presente (neste momento é capaz de responder, poderem contar com os técnicos e sentirem-se apoiados).

**5.ª Fase DESTINO** – Como o GAPCDC pode vir a ser. É a fase que diz respeito à sustentação do grupo de ajuda mútua, baseando-se nos desejos assentes nas experiências dos pais. Mediante os tópicos extraídos do Inquérito Appreciativo, foi formulada a seguinte **proposição provocativa**:

*Quais os desejos que direccionam a mudança e a melhoria possível do funcionamento do GAPCDC? Que aspectos, reflexões, criatividade e colaboração estarão implicados neste processo de amadurecimento do grupo de ajuda mútua supracitado?*

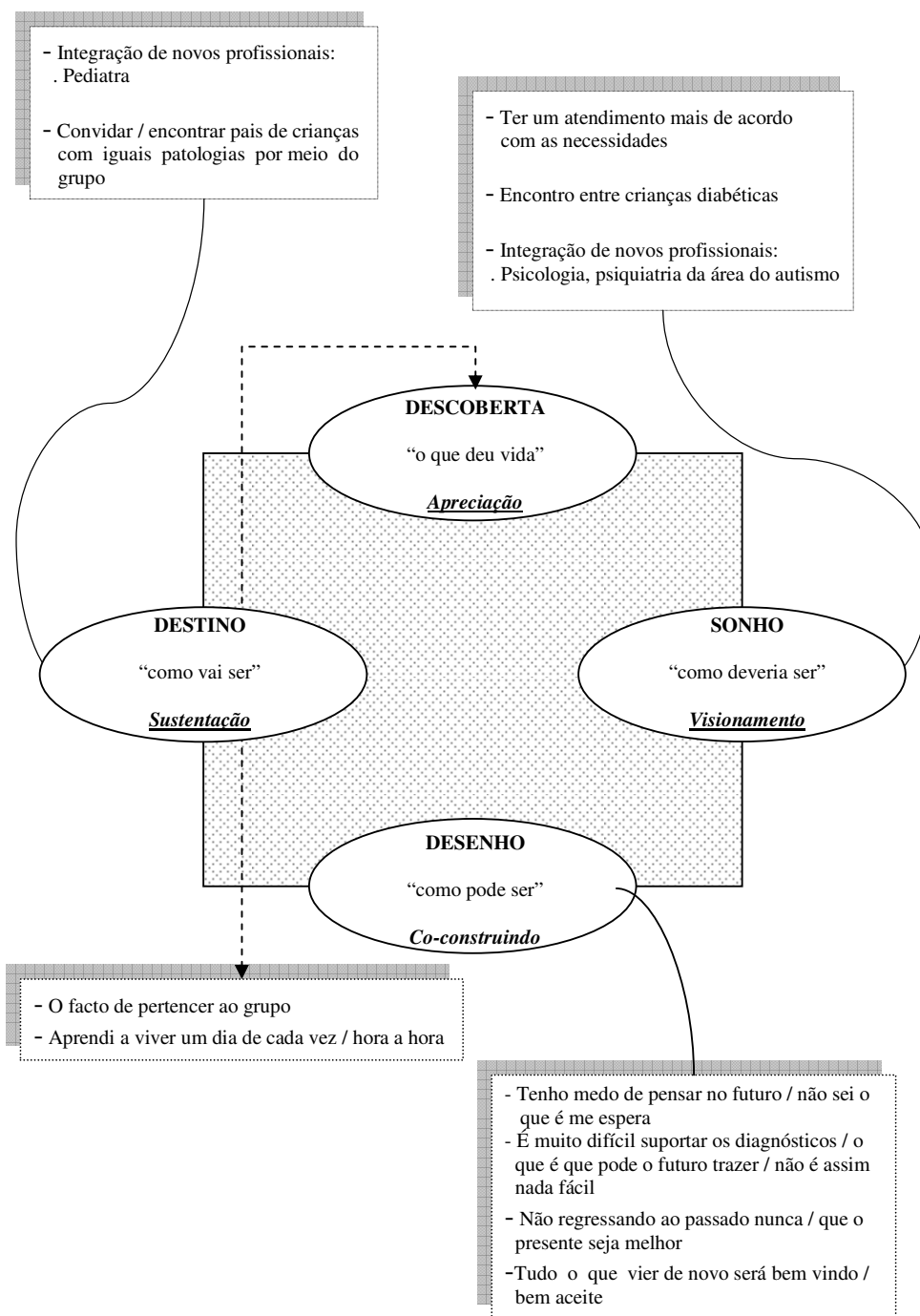
Os desejos mencionados dizem respeito a uma intervenção melhor / mais adequada da psicóloga nos encontros mensais; dar apoio às pessoas que querem ir à reunião porque não têm com quem deixar os filhos (por exemplo criando um espaço onde nas horas que decorre o encontro mensal as crianças possam ficar); contactar um centro de reabilitação de paralisia cerebral (contacto com equipamentos de estimulação sensorio-motora) e com o apoio que o grupo pode dar no futuro (continuar com os apoios a nível dos técnicos e unidos, falar mais acerca de cada uma das doenças das crianças, permitindo melhores condições de vida a estas famílias). De modo esquemático, são apresentados na figura seguinte todos os itens referentes às **proposições provocativas** enunciadas **para a questão 12** e às fases do processo do Inquérito Appreciativo:



**Figura 8:** Aplicação das fases do Inquérito Apreciativo ao desenvolvimento do GAPCDC

Para os pais de crianças com doença crónica cada momento com a criança é um presente precioso, cada sorriso ou progresso é uma prece atendida. Em contraste, os sonhos e os objectivos anteriores ao diagnóstico desmoronaram, dado a perda de sentido que muitas vezes surge nestas famílias. O viver aqui e agora é comum em muitos pais neste contexto,

já que quando pensam no futuro surgem medos face ao desconhecido e imaginam-se batalhas com um limiar de dificuldade acrescido. Pelo que em similitude à análise anterior, é apresentado na figura seguinte o posicionamento destes pais face ao futuro, no lidarem com a doença crónica dos seus filhos:



**Figura 9:** Aplicação das fases do Inquérito Apreciativo ao futuro dos pais em lidarem com a doença crónica dos seus filhos

Constatámos pela análise das questões apresentadas anteriormente, que os aspectos que dizem respeito à *percepção* dos pais participantes neste estudo acerca do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, baseiam-se num maior número de vezes na identificação do grupo como um grupo de entreadajuda / ajuda mútua, seguido da aprendizagem e da partilha que o mesmo proporciona. Assim, pela aprendizagem justifica-se a maior autonomia que os pais de crianças com doença crónica têm vindo a sentir quando lidam com os cuidados / vigilância face à doença dos seus filhos, podendo por exemplo advir menos recorrências à urgência pediátrica. Por outro lado, a partilha é onde os pais se encontram com a ajuda mútua, apesar das diferenças que existem ao nível das patologias dos seus filhos. Neste âmbito, pensámos ser interessante analisar alguns episódios comunicacionais decorrentes da partilha, para que de alguma forma se complementassem os aspectos teóricos relacionados com a mesma, já descritos em capítulos anteriores. De acordo com Neto, “...o que se pretende na actuação prática é, fundamentalmente, compreender e operar no nível dos problemas humanos, o domínio da realidade em que ...as coisas são o que são ...mas podem ser diferentes ...” (2004:91). *Então de que forma é que a partilha se reflecte em grupos de ajuda mútua? Que tipo de comunicação é estabelecida na mesma? Que dificuldades surgem ao nível dos profissionais de saúde?*

Para concretizar esta análise, tornou-se imprescindível recorrer à consulta das actas dos encontros mensais do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, referentes ao primeiro ano de actividades, uma vez que, existiam alguns episódios comunicacionais redigidos. Nesta fase eram os profissionais de saúde (elementos do grupo de referência) que anotavam os momentos significativos que ocorriam nos encontros supracitados e/ou aquando do recrutamento de pais ou profissionais de saúde para o GAPCDC. Os critérios de selecção dos episódios comunicacionais tiveram em conta:

- O acesso aos mesmos (encontravam-se previamente redigidos, dado estarmos numa fase de experiência do grupo).
- A sua relevância, para a compreensão da temática em estudo.
- A diversidade de experiências nele relatadas (o diagnóstico, o suporte social).

- O confronto de papéis no recrutamento de profissionais de saúde.

Este confronto de papéis implicou uma análise da relação interpessoal com o tempo de partilha, o que nos conduziu a um esforço reflexivo acerca do percurso comunicativo estabelecido. Este compreendido, como uma competência básica na ajuda mútua, também traduzido a título de exemplo em dois encontros que destacamos para análise: ***O encontro do diagnóstico com a ajuda mútua e o encontro da partilha com o suporte social***. Por outro lado, para além dos pais terem a percepção de que o grupo é um grupo de entreajuda / ajuda mútua e de considerarem que as suas funções se baseiam na promoção da aprendizagem e na ocorrência dos momentos de partilha, têm também opiniões quanto ao papel desempenhado pelos profissionais de saúde que o integram. Deste modo percebem a colaboração destes profissionais, como um trabalho de equipa onde estão incluídos para além da equipa de enfermagem e psicólogas, os pediatras, não conseguindo estabelecer uma diferenciação entre a actuação das diferentes classes profissionais.

Mediante algumas percepções verbalizadas pelos participantes no estudo, as enfermeiras fornecem predominantemente suporte formativo e emocional. As psicólogas têm uma responsabilidade acrescida na gestão das emoções decorrentes da partilha, referenciado pelos mesmos como de extrema importância, para um adequado fornecimento e continuidade do suporte emocional. Neste âmbito, surge a necessidade de expor o terceiro encontro intitulado: ***O encontro do profissional de saúde com a ajuda mútua***, referente à posição de uma pediatra no grupo de ajuda mútua em que tem colaborado pontualmente.

De referir ainda que os pais que interagem nos episódios comunicacionais seleccionados, não pertencem na totalidade à amostra em estudo. O que pretendemos foi apenas dar a conhecer de um modo mais prático, o que a partilha envolve em termos de comunicação e de intervenção na ajuda mútua, não estabelecendo alguma comparação com os resultados obtidos e já apresentados. O facto de cada pessoa se apresentar, falar dos seus progressos, dúvidas e insucessos em conversas simples e fluentes, conferem a esta análise uma grande riqueza comunicacional, já que são expostos pormenores do quotidiano dos seus intervenientes: o que sentem, como as crianças têm evoluído ou se desempenham algumas actividades que até à altura eram incapazes, entre outros exemplos. A análise dos episódios comunicacionais resultou assim **da comunicação e intervenção na ajuda mútua à luz do CMM**.

Nenhuma história onde se pode partilhar o significado da comunicação vem só, uma vez que comunicamos através das histórias que contamos. Sendo a comunicação, um processo étápico exige uma aprendizagem, mediante as exigências das posições ocupadas por cada um, influenciadas por outros numa interacção progressa. É aqui que o CMM (Coordinated Management of Meaning ou Gestão Coordenada de Significados) pode ter um papel primordial, pois procura justificar a relevância, a análise e a interpretação de interacções, particularmente relevantes. O CMM teve a sua origem numa obra publicada em 1980, por Vernon Cronen e Barnett Pearce, intitulada *Communication Action and Meaning*. Este modelo integra elementos de origens teóricas e metodológicas de distintas disciplinas das Ciências Sociais e Humanas, assentando no paradigma construcionista. A sua base encontra-se numa crítica à visão redutora e mecânica da comunicação humana, inferindo diferenças ao nível da comunicação interpessoal. Na prática, esta é influenciada pelo contexto onde decorre, tendo os pensamentos que precedem as palavras, um significado. “Os pensamentos são individuais, mas a comunicação relacional – acto de fala – gera o mundo social que constrói e é construído em cada instante” (Pearce, 1994:47).

Da análise distinguem-se cinco níveis metodológicos de crescente complexidade e abstracção. O **nível 1**, corresponde ao relato descritivo do episódio comunicacional na primeira pessoa, considerado como pré-analítico, visto não exigir qualquer grau de abstracção. Pressupõe não só a exposição das razões da escolha do episódio por parte do investigador, como também a sua selecção. Por outro lado o **nível 2** corresponde à análise descritiva – categórica. Neste, o CMM considera no âmbito da comunicação interpessoal, a existência de cinco categorias de análise inter-relacionadas:

***O acto de fala:***

Nível mínimo de comunicação, que tem em conta as acções com significado mútuo para os interlocutores no episódio comunicacional.

***O episódio:***

Que retracta a compreensão da comunicação ocorrida entre os interlocutores.

***A relação:***

Definida como a relação interpessoal estabelecida tendo em conta as histórias de vida, crenças e padrões culturais.

***A identidade / self:***

Caracterizada pelos traços individuais da personalidade.

***A cultura:***

Inserida em contextos específicos, com regras próprias partilhadas por grupos.

Os **níveis metodológicos 3 e 4** correspondem respectivamente à análise da relação entre os níveis descritivos da comunicação, a análise contextual e temporal (forças lógicas da comunicação). No **nível 5** efectua-se a interpretação através “...dos operadores deónticos, categorias que prefiguram a ordem moral da comunicação”, onde se diz ou faz em determinadas circunstâncias. Neste conjunto, importa “...distinguir operadores deliberados / conscientes (legítimo; obrigatório; proibido; indefinido), dos não conscientes / não voluntários (provável; causado externamente; bloqueio; aleatório)” (Neto, 2003:24). Das categorias de análise o investigador deve seleccionar pelo menos três relevantes no episódio, e identificar qual a categoria que dá sentido às outras.

Para representar os processos da comunicação interpessoal existem dois modelos, diferentes e complementares: o Modelo Serpentina e o Modelo Daisy (ou atómico). Este último decorre do aspecto gráfico (um conjunto de círculos interligados entre si), tendo em conta a representação do episódio comunicacional seleccionado. O Modelo Serpentina contempla graficamente caixas de texto. Cada caixa de texto evoca outra e as curvas mostram como cada um dos interlocutores (geralmente dois) produzem acção no outro e por sua vez, cada acção evoca e produz outra acção. De um modo sucinto passamos a descrever os seus passos essenciais: num primeiro momento o observador descreve o que considera relevante acerca daquilo que os interlocutores pensavam estar a fazer. Num segundo momento, o observador passará da postura de observador para uma postura de análise. No terceiro momento, deve observar-se a conversa como um todo. Como se de um jogo se tratasse, onde os intervenientes conhecem as regras e jogam-nas à vez. Eis os encontros em análise:

**ENCONTRO DO DIAGNÓSTICO COM A AJUDA MÚTUA:**

Neste encontro, o objecto de análise consistiu na comunicação estabelecida entre duas mães, no decorrer da apresentação do diagnóstico dos seus filhos. A referida apresentação,

ocorreu num dos encontros mensais, no primeiro ano de actividades do grupo. Estas mães têm filhos com patologias distintas, a criança G o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (*mãe participante no estudo*) e a criança S, o diagnóstico de Síndrome de Rett. O episódio comunicacional abaixo mencionado teve início, quando em determinada altura surgiu um confronto entre as duas mães. No que diz respeito, à comparação da gravidade das patologias das crianças, a conversa estabelecida teve uma curta duração, mas nem por isso deixou de ter um impacto na vida do grupo. De acordo com Pearce, as “...conversações são vistas como um padrão de interacção social, semelhante a um jogo, compostas por uma sequência de actos, cada um dos quais evoca e responde aos actos de outras pessoas” (1994:31).

**Episódio comunicacional:**

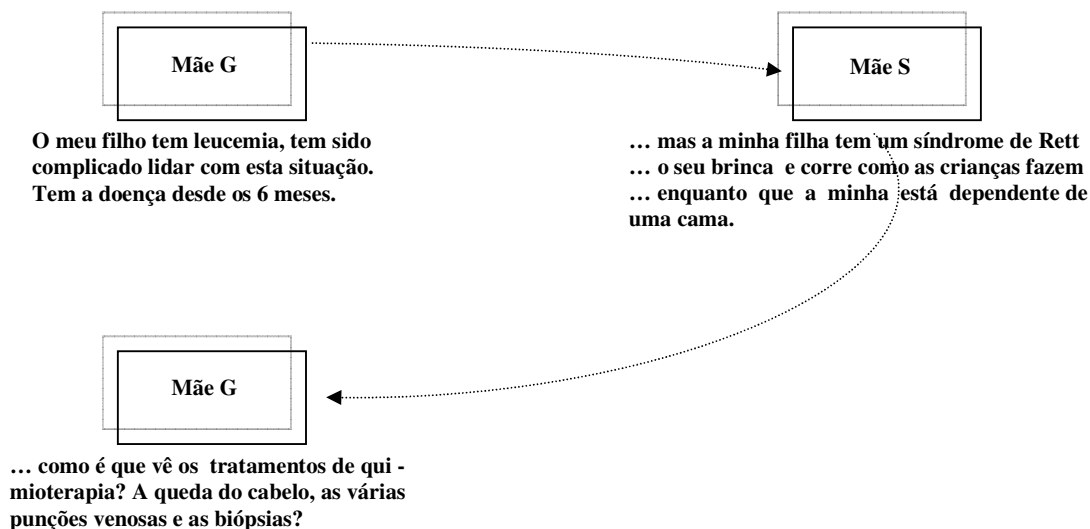
**Mãe G** – O meu filho tem leucemia, tem sido complicado lidar com esta situação.

**Mãe S** – Pois, mas a minha filha tem um síndrome de Rett, não anda. Pelo menos o seu brinca e corre como as crianças fazem normalmente, enquanto que a minha está dependente de uma cama.

**Mãe G** – Então como é que vê os tratamentos de quimioterapia? A queda do cabelo, as várias punções venosas e as biópsias? (Gapcdc, 2002-2005)

Várias questões podem guiar esta análise, ao interrogarmo-nos – *de que tipo de diálogo se trata?* É um diálogo entre duas mães de crianças com doença crónica, membros de um grupo de ajuda mútua. Tendo sido relevante para a ocorrência desta interacção, o tempo e o espaço de partilha. Neste âmbito, outras questões mereceram também um especial ênfase – *Como é que pode ser interpretado o referido diálogo? E, como é que serão analisadas as posições adoptadas pelas mães G e S, na comunicação estabelecida?*

Os actos podem ser expressos não só pela comunicação verbal, como também pela comunicação não verbal, tendo em conta que “...quem está num grupo, sempre influencia o comportamento deste e ...também é por ele influenciado ...” (Weil e Tompakow, 2004:71). Pelo que, a análise efectuada teve em conta a perspectiva da 3.<sup>a</sup> pessoa, com base na posição do investigador face à interacção estabelecida. Para a sua representação e posterior análise, utilizou-se o Modelo Serpentina:



**Figura 10:** Episódio comunicacional decorrido entre a mãe G e a mãe S, representado pelo modelo serpentina

A mãe S ao contrapor o discurso da mãe G utilizando como argumento, a dependência de cuidados a que a sua filha estava sujeita, fez com que se desenvolvesse de modo sentimentalmente vivido, uma reacção na mãe G. Esta reacção traduziu-se no relato das sessões de quimioterapia, radioterapia para prevenir as recaídas, bem como, dos múltiplos efeitos secundários da terapêutica e a necessidade de inúmeras punções venosas, a que o seu filho tem sido submetido. Esta cadeia de intervenções é uma realidade no combate da leucemia infantil, o que nos reporta para outra questão implícita nesta análise: as reacções dos pais perante o diagnóstico de uma doença oncológica.

Sentimentos de raiva e medo são previsíveis durante a escalada de reacções de ajustamento e adaptação à doença da criança. Assim, "...os pais se interrogam se devem solicitar a suspensão do tratamento e sentenciar a morte da criança ou permitir a continuação deste, assistindo impotentes ao sofrimento da criança" (Azeredo et al, 2004:378). A este nível é notório, a presença de "...adaptações diversas que requerem esforços muitas vezes superiores aos recursos pessoais da criança e família" (Bessa et al, 2004:49). Logo é compreensível, a reacção da mãe G.

Por outro lado, fazendo apelo à interpretação da comunicação não verbal, a expressão facial demonstrada pela mãe S, foi reveladora de uma certa irritação e incompreensão. Tal comportamento foi comentado e registado posteriormente, como um comportamento de revolta. Contudo este, não foi sujeito a qualquer avaliação psicológica posterior. Demarcando com o seu discurso o espaço emocional, também são depreendidos na mãe S os sucessivos ajustamentos, no lidar com as exigências e as agudizações da doença de que a sua filha é portadora. A criança com o diagnóstico de Síndrome de Rett, nasce saudável, tendo a partir do 6 – 18 meses um período de regressão física e cognitiva, onde gradualmente se torna dependente de cuidados. As responsabilidades nesses cuidados, que satisfaçam as necessidades da criança dependente, contemplam não só as alterações da vida diária familiar como a sobrecarga do próprio cuidador. Vários são os estudos que abordam a sobrecarga do cuidador informal. Nestes, são diferenciados vários tipos face ao processo de doença / dependência / cuidar: a dependência de tempo; de desenvolvimento; a física; a social; a emocional e a financeira.

Em complemento à análise que ora se apresenta, destacamos a sobrecarga física e a sobrecarga emocional, expressas pela mãe S da seguinte forma: “... *o seu brinca e corre como as crianças fazem ... enquanto que a minha está dependente de uma cama*”. Esta mãe ao surgir como defensora da vivência de cuidar da sua filha dependente, revela no âmbito físico, a associação do desempenho de vários papéis, nomeadamente familiares, parentais e profissionais. Ao nível do desempenho emocional, para além de ter de gerir emocionalmente o processo de doença / dependência, irá também ter de lidar com a responsabilidade nos cuidados que presta em similitude com o seu papel maternal.

Curiosamente, da apresentação efectuada pela mãe G: “*Tem a doença desde os 6 meses*”, é notória a semelhança existente nas idades de início do diagnóstico de ambas as crianças. E tal como ocorre em qualquer doença crónica, o “...diagnóstico... tem de facto um impacto negativo na família obrigando por vezes a alterações nos papéis e funções desempenhados pelos pais para poderem cuidar da criança” (Azeredo et al, 2004:375). Mesmo se tratando de estadios vivenciais comuns, não se pode inferir na perspectiva que cada mãe tem das suas dificuldades, idênticas reflexões. No entanto, ao existir um confronto entre a gravidade das patologias, estabelece-se um afastamento relacional involuntário, uma vez que, é patente a dificuldade em aceitar as características que as diferenciam.

No entanto, os pais têm demonstrado que apesar de distintas realidades, as vivências podem-se tornar comuns. O fio condutor que uniu estas mães, foram os cuidados que prestam aos seus filhos e o percurso de aprendizagem, no lidar com a doença crónica, já que trazem consigo uma carga de preocupações e prognósticos incertos mas comuns. Surge desta forma, um outro conceito catalisador da relação estabelecida, a empatia. Esta é conseguida, encontro após encontro, através do “...acto de comunicar a um outro ser humano que compreendemos o que ele está a sentir e o que o faz sentir dessa maneira” (Hogan, 1969 citado por Riley, 2000:131).

Os momentos de partilha do diagnóstico permitiram assim a expressão de emoções e a valorização da diferença, pelos restantes membros do grupo. O apoio foi conseguido, pela proximidade existente entre as limitações de ambas as patologias, que acabaram por servir de alavanca para o conforto da dor expressa por ambas as mães: a mãe G que ao fim de um ano da ocorrência deste episódio comunicacional, recebe a notícia da remissão da doença do seu filho e a mãe S, depara-se com o falecimento da sua filha, no decorrer de uma das agudizações da sua patologia. A contextualização deste episódio comunicacional envolveu para além do já referido, o conhecimento e as significações parentais acerca da doença crónica dos seus filhos. As comparações efectuadas advêm deste conhecimento, o que os obriga a substituir todos os seus sonhos e projectos acerca do nascimento de uma criança ideal por outras que caracterizam a própria realidade. Um filho ou filha com maiores limitações, exigência de cuidados e vigilância do que outras crianças. Pelo que “...encontramos muitas vezes pais para quem a condição crónica adquire uma centralidade absoluta e têm dificuldade em conceptualizar o filho como uma criança que, por ser doente, não deixa de ser normal e de ter as necessidades normais das outras crianças ...” (Barros, 1999:149).

Por outro lado, após o confronto com o diagnóstico de uma doença crónica, as mães de acordo com vários estudos que o confirmam, tornam-se cuidadoras. No caso da situação em análise, as mães de crianças com leucemia numa fase inicial de diagnóstico “...tendem a negar a doença do filho, apresentando sentimentos de incerteza e esperança de cura ...”. Enquanto que mães de crianças com patologia predominantemente neurológica revelam “...evidências relacionadas à preocupação com o futuro ...pois entendiam que ninguém teria paciência para cuidar dessa criança” (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:270). Efectivamente foi o que ocorreu nesta interacção entre duas mães de crianças com distintas

patologias. A mãe da criança com o diagnóstico de leucemia acabou por contrapor com o prognóstico incerto dado a gravidade da patologia, os tratamentos e incapacidades que os mesmos provocam, e a mãe da criança portadora de Síndrome de Rett, com a dependência da sua filha a todos os cuidados essenciais à sua sobrevivência. Consideramos que este é o desafio da intervenção da equipa de saúde. “Descobrir o que existe para além da fachada da família. O que sentem, como interagem, o que representa a doença do seu filho no seu dia-a-dia...” (Bessa et al, 2004:49).

### **ENCONTRO DA PARTILHA COM O SUPORTE SOCIAL:**

O episódio comunicacional que a seguir se apresenta decorreu entre três mães de crianças com diferentes patologias (mãe C, mãe P e mãe N) e, incidiu na temática referente à inclusão de uma das referidas crianças na escola. Trata-se de uma criança com o diagnóstico de Doença Neuromuscular, cujas capacidades motoras têm vindo a regredir gradualmente, como era esperado que ocorresse nesta patologia. A mãe P e a mãe N foram participantes neste estudo.

#### **Episódio comunicacional:**

**Mãe P** – Como está o ... a reagir à integração na escola?

**Mãe C** – O ... já está na cadeira de rodas, é complicado para estacionar o carro, para o deixar na escola e também nos acessos, porque temos de dar uma grande volta. Mas está bem, já dá um sorriso, e conseguir sorrisos do ...!

**Mãe N** – E como é que ele está a reagir?

**Mãe C** – Ele preferia estar em casa, mas assim pelo menos não está fechado.

**Mãe P** – Temos de lhe dar tempo para que se adapte. Já lhe arranjaram o tabuleiro para escrever?

**Mãe C** – Sim, mas fica em cima da mesa, não na cadeira e, ele mantém a dificuldade em escrever.

**Mãe P** – Então e a cadeira adaptada? E o computador?

**Mãe C** – A cadeira para já é adequada, mas o computador ainda não tem. Tive de pedir um relatório ao hospital ... para pedir o computador. No seminário que houve também no ..., falou-se das associações que dão apoio ao nível do apoio educativo. O computador não se consegue através do hospital.

**Mãe P** – E se deixar de escrever?

**Episódio comunicacional (continuação):**

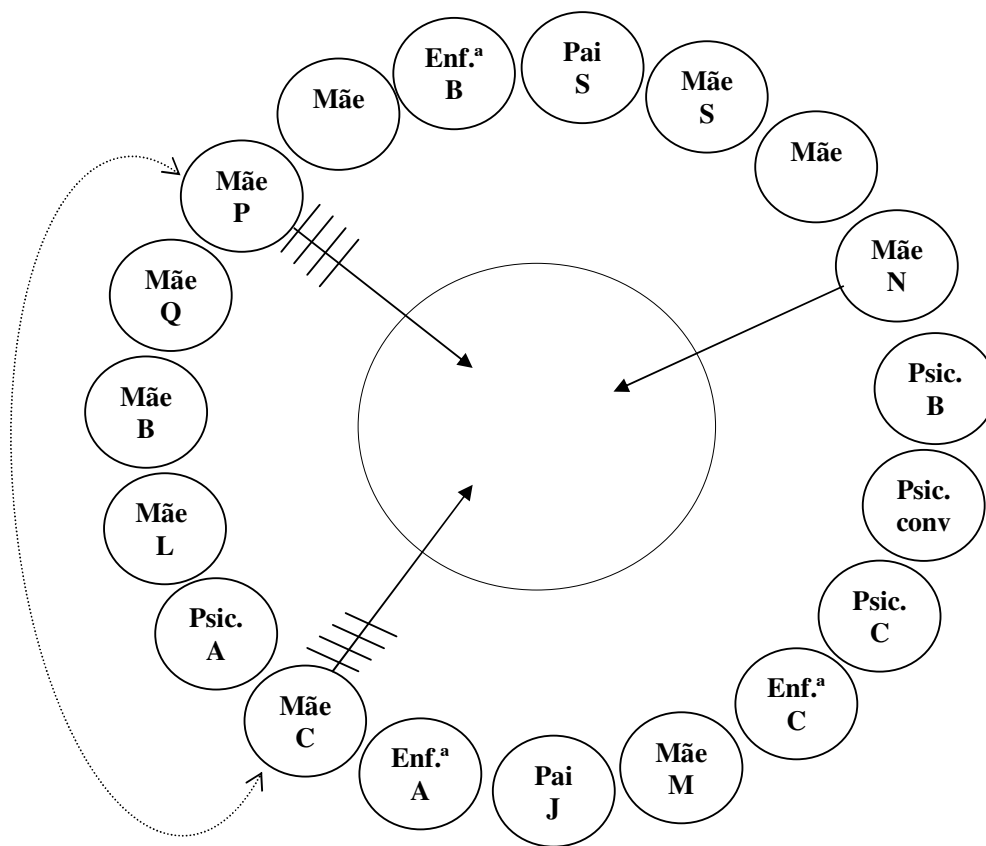
**Mãe C** – A professora diz que se for preciso, cola os sumários no caderno do ...

**Mãe P** – As pessoas de uma maneira geral têm boa vontade. Querem ajudar o .... Mas nem sempre os pais destas crianças são compreendidos. Nós sentimos outras necessidades.

**Mãe C** – Ele não tem é as aulas de educação física.

**Mãe P** – Também é difícil o acesso. Há poças de água e tudo. Não tem boas condições o espaço desportivo. (Gapcdc, 2002-2005)

A interacção ocorrida demonstra como podem ser partilhados os discursos entre os membros do grupo. Dada a pertinência da frequência com que ocorreram, a figura 11, permite reflectir acerca de como foram estabelecidos, tendo em conta na sua exposição, o lugar que cada membro ocupou neste encontro:



**Figura 11:** Exposição gráfica da frequência com que ocorreu um discurso, tendo em conta os locais ocupados pelos pais

Depreende-se que a mãe C estabeleceu uma interação marcada com a mãe P, tendo esta última iniciado o diálogo com a questão: “*Como está o ...a reagir à integração na escola?*” Sendo a mãe P, mãe de uma criança autista e professora dos apoios educativos da escola frequentada pela criança C, era esperada já uma liderança do discurso perante a compreensão desta vivência, em todo o episódio. A mãe N, também mãe de uma criança com atraso do desenvolvimento psicomotor, que advém do seu diagnóstico designado como Síndrome de Zellweger, interagiu uma vez com a questão: “*E como é que ele está a reagir?*” Atrevemo-nos a sugerir, que tal pergunta pudesse advir, também da sua preocupação perante a recente inclusão da sua filha num centro de apoio / escola.

No episódio em análise, a comunicação estabelecida entre as mães comprova a eficácia da entreajuda como meio de intervenção comunitária. Esta ao contemplar o apoio de problemas individuais, muitas das vezes com repercussões sociais, acaba por fornecer soluções. A título de exemplo, a partilha de experiências comuns em torno de problemas similares, como o é neste caso a aquisição / adaptação de equipamentos. O espaço criado a este nível foi favorecedor da transmissão de saberes ali expostos e ouvidos e, que acabam por enriquecer cada um dos membros do grupo na sua aprendizagem individual.

Por outro lado, a mãe C ao expor a sua vivência, manifestou de algum modo o suporte social de que dispunha, não só ao nível pessoal como também no âmbito educativo. A mãe P, outra interlocutora que se destacou neste episódio, conhece de perto a realidade da mãe C, a ponto de fornecer informações que transcendem a sua própria experiência pessoal. Assim, e tal como tem sido relatado na literatura, “...as redes sociais são sustentadas e necessitam ser desenvolvidas e mantidas ...Melhores condições económicas podem interferir no processo de desenvolvimento e manutenção de redes de apoio ...” (Matsukura, Marturano e Oishi, 2002:679).

Como se verificou pela análise dos dois episódios comunicacionais anteriores, a participação dos pais de crianças com doença crónica na partilha decorrente do encontro proporcionado pelo grupo de ajuda mútua, nem sempre é linear. Isto é, não se processa do mesmo modo em qualquer estadio vivencial, tornando-se notórias as distintas reacções. Na comunicação estabelecida, “...os percursos e a participação dos membros no envio e recepção de mensagens ...” é algo que pode ser tido em conta no decorrer da partilha / troca de experiências. Existindo em cada discurso figuras de referência, como os pais que

mais participam quando se discutem determinadas temáticas. “Estes indivíduos ‘centrais’ influenciam o grupo, através do acesso e do controlo interpretativo do fluxo de comunicação ...” (Lassiter, 1999:478). Os papéis e vivências assumidos pelos membros do grupo em determinados episódios comunicacionais, será um factor que exercerá alguma influência em todos os participantes, tal como referiu um dos participantes no estudo, é uma “roda que vai passando / transmite força, coragem, esperança e confiança” E7.

### **ENCONTRO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE COM A AJUDA MÚTUA:**

No episódio comunicacional seguinte a enfermeira A, aborda informalmente uma pediatra no início de um dos encontros mensais, com vista a perceber qual a disponibilidade, da equipa médica, em participar de modo mais activo nos mesmos. Participação que visasse uma presença efectiva, para além daquela que contemplou a admissão de novos pais, no decorrer do primeiro ano de actividades. O episódio teve início, quando surgiram os pais S na urgência pediátrica. Foi o primeiro regresso aos encontros do grupo, ao fim de dois anos após ter falecido a sua filha.

#### **Episódio comunicacional:**

**Mãe S** – Dr.<sup>a</sup> não a conseguiram salvar. Choro.

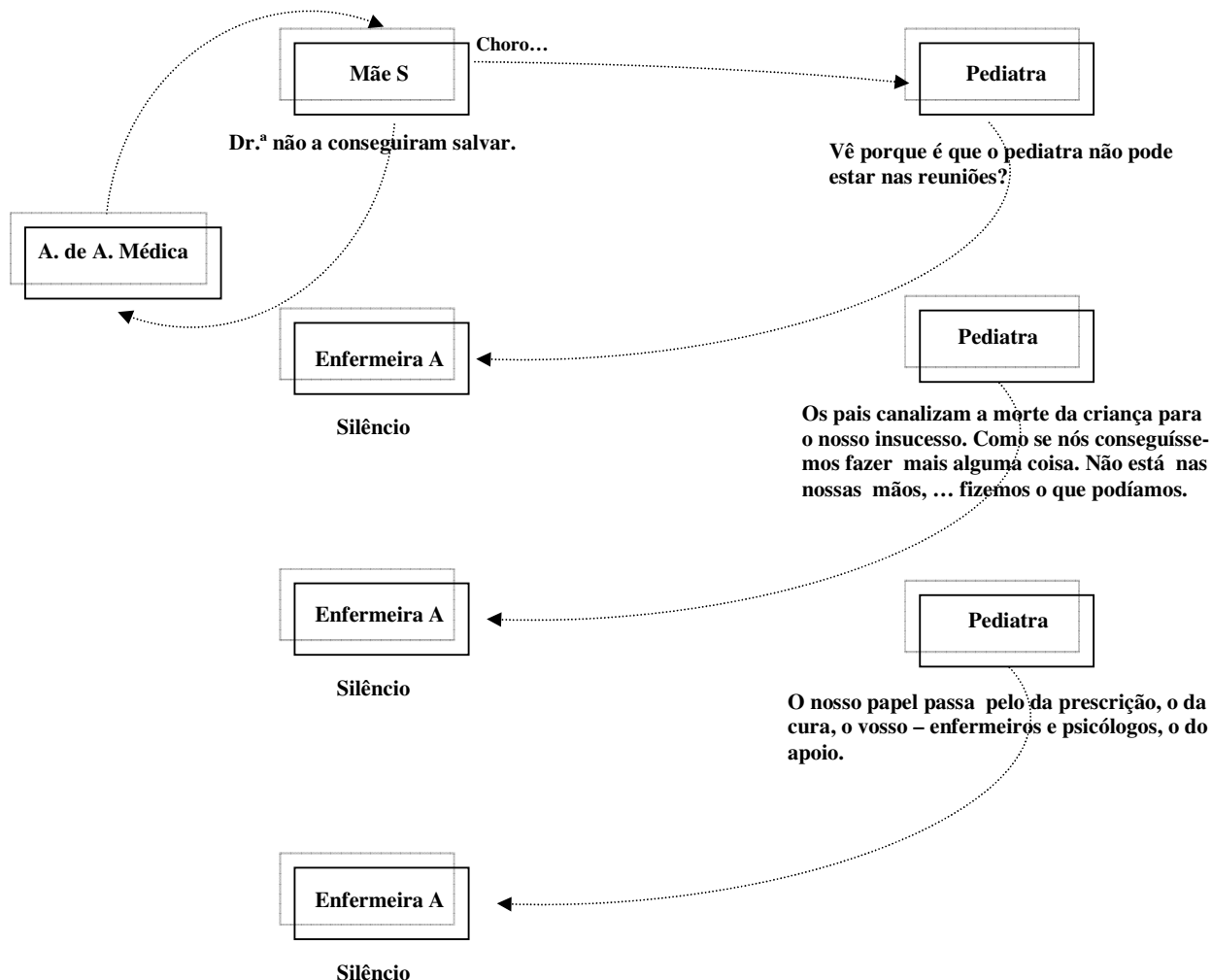
A pediatra dirige o seu discurso à enfermeira A:

**Pediatra** – Vê porque é que o pediatra não pode estar nas reuniões? Os pais canalizam a morte da criança para o nosso insucesso. Como se nós conseguíssemos fazer mais alguma coisa. Não está nas nossas mãos, porque fizemos o que podíamos. O nosso papel passa pelo da prescrição, o da cura, o vosso – enfermeiros e psicólogos, o do apoio.

**Enfermeira A** – Silêncio. (Gapcdc, 2002-2005)

Procuramos desta forma justificar não numa lógica pessoal, mas numa lógica do que nos parece ser do interesse da investigação presente, a diversidade nos papéis profissionais. A argumentação de cada interveniente vem pôr em campo, o que nos parece ser um conflito de intervenções comuns. Cada um dos elementos que integraram este episódio comunicacional demonstrou, por comportamentos verbais ou não verbais, a intensidade das suas vivências. As mesmas fizeram-se mostrar sobretudo na enfermeira A, aquando do seu

mergulho num silêncio profundo e em recordações do seu desânimo e temor da morte que a acompanhavam durante o cuidar desta criança, em cada agravamento da sua doença.



**Figura 12:** Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S e uma pediatra, representado pelo modelo serpentina

Ao longo do tempo que separou a morte da criança deste episódio, os pais S foram mantendo contactos telefónicos com a enfermeira A. Em presença física, os contactos eram casuais e coincidiam, com a ida da mãe S às consultas hospitalares, onde repetidamente se questionava: *“o que é que deveriam ter feito que não fizeram? ... poderíamos ter antecipado a nossa vinda ao hospital?...não imaginávamos que isto acontecesse, porque ela sempre foi uma lutadora, à doença ganhava sempre.”* Por outro lado, estes pais foram reforçando as suas competências de comunicação e de apoio mútuo, a mãe S com uma

maior necessidade de expressar os seus sentimentos e o pai S, mais afastado mas sempre pendente da sua esposa. Importa referir, que este partilhava de modo activo os cuidados prestados à sua filha, já que ambos os pais não deixaram de trabalhar.

Com o acto de fala: “*Dr.<sup>a</sup> não a conseguiram salvar*”, seguiram-se um conjunto de comportamentos. Destes, o choro e o afastamento da mãe S, devido ao facto de uma auxiliar de acção médica, ter iniciado um diálogo de apoio paralelo. Por outro lado, a enfermeira A, com a sua atitude de silêncio, procura eventualmente reflectir na intervenção da equipa de saúde no grupo. Pensamos que muitos aspectos ficaram por ser pensados, disso é exemplo, o apoio aos pais em luto. O grupo de amigos e pais da criança com doença crónica, não o incluiu formalmente nos seus objectivos de actuação. Contudo, em conjunto com os outros elementos da equipa, sugerimos o encaminhamento dos pais S, para a associação de apoio a pais em luto – A Nossa Âncora, após contacto efectuado pelas enfermeiras pertencentes ao grupo, com a referida associação. Encaminhamento que recusaram.

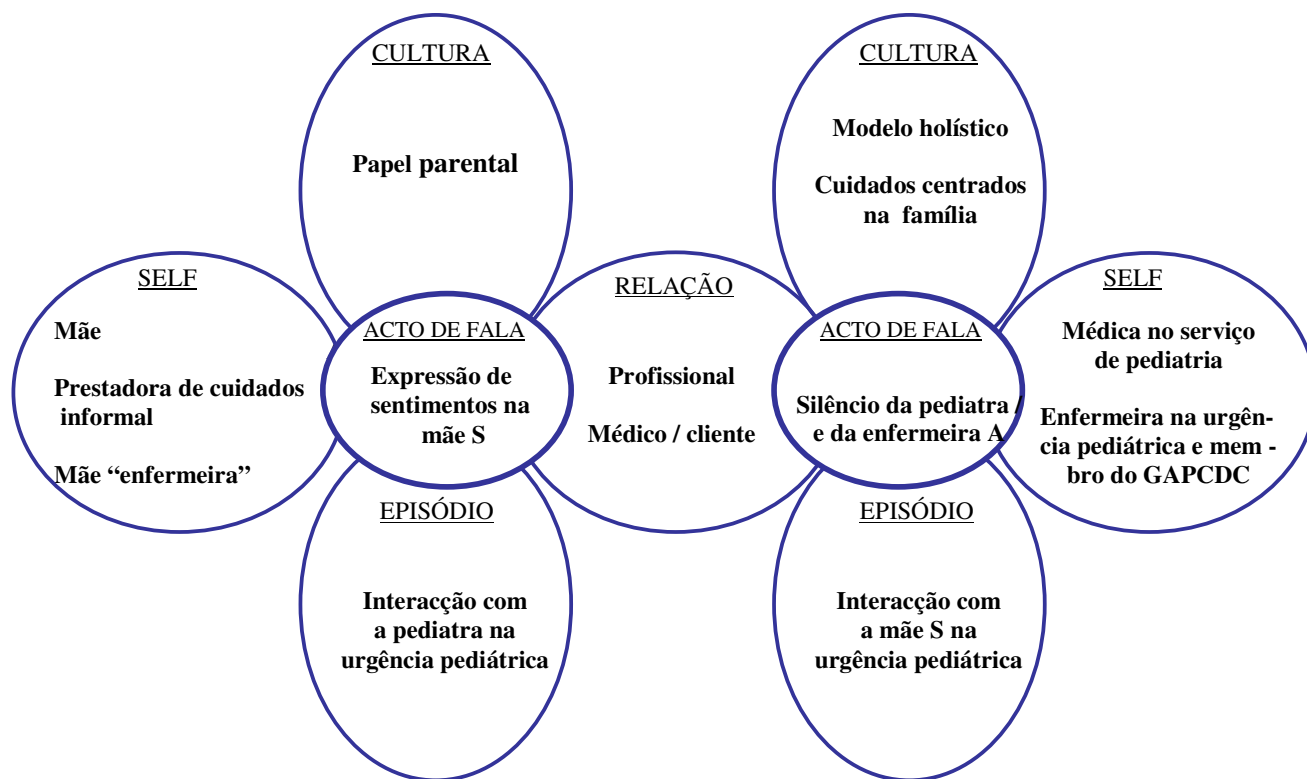
A necessidade concreta que os pais têm de apoio, sobretudo em situações de luto, contrapõe o pouco interesse demonstrado na satisfação do mesmo. Isto é, a mãe S apesar de emotivamente afectada, procura manter um universo de significação, expresso pela sua interacção com a pediatra. Tal ocorre por a criança ter falecido no serviço supracitado, o que a tornou vulnerável. Ainda mais se mantivesse um discurso na dimensão afectiva, face à atitude de silêncio, também demonstrada pela pediatra e dificilmente sugestionável pela enfermeira A. A pediatra ao referir: “*Vê porque é que o pediatra não pode estar nas reuniões?*” possibilitou-lhe reforçar a sua ideia. No contexto de uma análise global do diálogo, a relação estabelecida entre a pediatra e a enfermeira A, apesar de inicialmente informal, adquire proporções assimétricas aquando da delimitação de papéis. Não é clara uma argumentação de igual para igual, sobretudo quando afirma: “*O nosso papel passa pelo da prescrição, o da cura, o vosso – enfermeiros e psicólogos, o do apoio*”. Mas que tipo de apoio? Como o definimos ou classificamos, mediante situações como esta? Carreiras, refere-se ao apoio aos pais de crianças com doença crónica, como um apoio que permita “...um espaço de escuta – escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas...” (2000:278). Esta escuta acabou por estar patente na interacção em análise, quer pela postura da pediatra como da enfermeira A. Como profissionais de saúde que acompanharam estes pais na fase terminal da doença da sua

filha, ocuparam para os mesmos neste contexto, o papel “...de interlocutores comunicantes entre si, depositários das suas memórias, com quem possam falar sem estarem constantemente a repetir a mesma história e sem sentirem que estão a ser excessivos...” (Carreiras, 2000:278).

Questionamo-nos quanto à capacidade e à preparação da equipa de saúde, para dar resposta em distintas realidades e contextos de intervenção. A pediatra ao separar os papéis profissionais, não deixou de reconhecer as necessidades dos pais, nem a importância “...de, em situação de doença crónica...não haver apenas um técnico – o médico...mas um conjunto de profissionais, com formações diversificadas, que trabalham em conjunto...” (Carreiras, 2000:279). No entanto, trabalhar em conjunto / equipa não é separar papéis mas sim de acordo com a autora supracitada, promover a constituição de “...um grupo de pessoas que, com abertura, sem hierarquias, sem o receio de ferir poderes e saberes instituídos, se fala, se interroga, se inquieta, encontra discordâncias e harmonias, encontra possíveis e impossíveis...”, delineando desta forma as competências e funções inerentes a cada profissional (2000:279).

A mãe S, ao longo de 15 anos de vivência de doença crónica tinha conquistado um espaço de confiança e abertura com os profissionais de saúde presentes, inclusive com a auxiliar de acção médica. Contudo, não deixou de atribuir à pediatra o papel da cura, o papel de uma esperança que existiu nos momentos terminais mas paliativos de tratamento. É a este confronto, que a equipa médica se refere quando assume a sua perspectiva de cura. Cura que por vezes não se encontra disponível, na maioria das doenças crónicas.

Qualquer interveniente deste episódio é do sexo feminino, pelo que não podemos deixar de excluir a presença do amor materno. Profissionalmente, significa aquele que existe no inconsciente das mulheres que também são profissionais e lidam diariamente no limiar da vida e da morte. Na área dos cuidados em pediatria, tal facto constitui uma premissa, pelo que não descurámos a sua inclusão nesta análise. A formação da equipa a este nível é preponderante, para o desenvolvimento de um melhor desempenho no cuidar, já que o mesmo abrange “...uma relação de proximidade ...com o objectivo de ajudar, aquela que é cuidada, a manter ou recuperar a sua dignidade ...” (Silva, 2005:73). Assim, com vista a clarificar os diferentes papéis profissionais em contexto de ajuda mútua, os mesmos foram representados recorrendo ao Modelo Atómico (Daisy), como demonstra a figura 13:



**Figura 13:** Episódio comunicacional decorrido entre a mãe S, uma pediatra e a enfermeira A, representado pelo modelo atómico

Das cinco categorias de análise que o modelo atómico permite representar, o acto de fala (“speech acts”), é considerado como uma acção relacional significativa neste episódio, uma vez que, é confrontada a relação profissional médico / paciente com as acções verbais e não verbais da mãe S. Das não verbais, destacamos o choro expresso pela mãe S e o silêncio da pediatra e da enfermeira A. Este episódio pode ser considerado um jogo de linguagem com fronteiras e regras definidas, já que o silêncio traduziu a necessidade de ambas as profissionais de saúde, manterem a sua postura profissional (fronteiras). Nesta, o silêncio pode ter sido utilizado como estratégia, de forma a se estabelecer uma relação de ajuda (regras), através da escuta activa. A relação infere que o tipo de relacionamento que existiu entre os participantes foi um relacionamento patente entre uma mãe (prestadora de cuidados informais) e uma pediatra (prestadora de cuidados formais), a uma criança que padecia de uma doença crónica limitadora, degenerativa e incapacitante. O “Self” (identidade) indica-nos que a mãe S, para além de ser designada como mãe, também foi reconhecida como “mãe enfermeira”, dado a natureza de cuidados que prestou à sua filha.

A cultura é a dimensão mais abrangente, correspondendo ao conjunto de crenças e valores dos participantes, neste caso concreto, explícita no papel parental e no papel da pediatra / enfermeira A. Esta última para além de exercer funções na urgência pediátrica, também é membro do grupo de ajuda mútua, a que estes pais pertenciam. As cinco categorias de análise a que recorremos foram:

**Identidade:**

A mãe S, parece ter uma identidade definida, o papel de mãe prestadora de cuidados, embora ela não se sinta como tal, no momento em que ocorreu o episódio comunicacional. Assume no entanto, o papel de protectora e defensora dos direitos da sua filha já falecida – *O direito à vida*. De certa forma, pareceu existir uma discrepância entre a identidade que os outros lhe atribuem (“mãe enfermeira”) e a identidade que a mãe S, gostaria de ter, mantendo a sua função parental.

O facto dos pais se converterem em “pais enfermeiros”, exige que os mesmos “...sejam capazes de prestar variados cuidados de enfermagem à criança ...têm que estar no tal estado de alerta permanente ...”, que os leva a aplicar um conjunto de técnicas terapêuticas e de vigilância de modo continuado (Martins e Pires,2001:78). Neste âmbito, a enfermeira A assume a sua identidade profissional. É evidente que no seu papel de enfermeira, é envolvido o cerne da sua actuação – A inclusão dos pais S nos cuidados prestados à sua filha, no decorrer de múltiplos internamentos, na urgência pediátrica. O seu silêncio foi compatível com a empatia que sentiu naquele momento com a família em luto. Por outro lado, a pediatra, na sua identidade profissional procura fazer respeitar os direitos dos profissionais (assumindo que existem limitações à cura e que por esse motivo as doenças crónicas podem não ter um desfecho feliz). Tal opinião, parece ser condicionada pelo seu papel de prescritora, quando procura por exemplo, deixar bem clara a interpretação da receita que prescreve, perante uma determinada sintomatologia. Convém salientar que no contexto relacional não existem receitas, mas sim vivências, daí a sua dificuldade em centrar a importância do seu papel na ajuda mútua. O mesmo parece ser relativizado, em prol das funções, que atribuiu a outras classes profissionais, como é disso exemplo, as actividades desempenhadas pelos psicólogos e pela equipa de enfermagem.

Apesar de tudo o referido, mesmo que exista descontentamento “...com a medicina moderna, ainda hoje se acredita que o aumento da esperança de vida deve-se

exclusivamente aos seus avanços e descobertas, incluindo a das *armas mágicas* que destroem as doenças” (Reis, 1998:44).

**Cultura:**

No episódio em análise, parece claro que a noção que a pediatra tem do seu papel (com as suas regras e normas) não estava bem assimilada, não se coadunando com os seus padrões culturais. Isto é, a passagem de um modelo biomédico de intervenção para um modelo holístico, faz parte actualmente da formação clínica, em pediatria. O primeiro não tem respondido às inúmeras solicitações que advêm neste caso concreto, das necessidades da criança com doença crónica / família, o que o desactualizou em prol do modelo holístico. Este, “...deverá introduzir a pessoa na sua dimensão global em vez de a conceber à maneira de uma máquina ou de acordo com parâmetros estritamente biológicos” (Reis, 1998:51). O autor supracitado cita Antonovsky, quando se refere a um modelo alternativo – O modelo bio psicossocial, caracterizado nos anos setenta como o primeiro opositor do modelo biomédico. Importa salientar, que é sobre este paradigma que têm assentado as ideias populares acerca das funções do profissional clínico: “...pode fortalecer o “imperialismo médico”, já que, pela sua natureza abrangente, tudo cai sob a alçada da medicina e dos médicos” (1998:157). Esta foi sem dúvida a forma como a mãe S, interpretou a acção da medicina, baseada nas suas histórias de vida. Ferguson-Marshalleck e Miller, referem que as estratégias de “coping” utilizadas também são influenciadas pela cultura, já que “...influencia os modos como as famílias se adaptam e lidam com exigências internas e externas e mudanças ...” (2005:118).

Acerca da intervenção de enfermagem, propriamente dita, envolve prioritariamente o apoio não só quando os pais de crianças com doença crónica, lidam diariamente com as complicações da doença da criança, mas sim fornecer-lhes sentido e esperança nos estadios terminais. “O enfermeiro tem, por isso, de estar preparado para responder aos receios e aos pedidos formulados, de modo a desencadear o processo de suporte aos pais... deve... assumir uma atitude comunicativa, de interacção, que permita à família expressar os seus medos, emoções e ansiedades” (Neves, 2001:21-22). Esta forma de suporte é fomentada em conjunto com os restantes profissionais que fazem parte da equipa de saúde. Só desta forma, a equipa de enfermagem poderá contemplar na sua actuação, estratégias que visem minimizar as necessidades expressas pelos pais, tendo em conta o estadio vivencial em que se encontrem.

**Acto de fala:**

De uma forma geral poderemos dizer que a mãe S procurou com o diálogo estabelecido, pressionar a pediatra, lembrando a impotência do acto clínico em evitar o falecimento da sua filha. Poderá dizer-se também, que a mãe S procurou mostrar a sua posição na afirmação que compôs o seu discurso, não deixando por isso espaço para qualquer argumento possível por parte da pediatra. A enfermeira A por seu lado, procurou sobretudo não alterar o decorrer do episódio comunicacional, uma vez que, de certa forma concordava com as afirmações proferidas pela pediatra.

De acordo com a classificação de Searle citado por Pearce (1994) podemos dizer que as acções representadas pelos actos de fala da mãe S, mantiveram um nível de alguma **directividade** e **declaratividade** (levando a pediatra, a adoptar uma postura de silêncio). A enfermeira A oscilou entre as acções **comprometedoras** (que indicam um compromisso em relação às suas funções no grupo de ajuda mútua e, neste caso em relação à necessidade da continuidade do apoio emocional a ser fornecido aos pais S); **assertivas** (quando procura demonstrar a sua posição, ao não participar verbalmente na interacção entre a mãe S e a pediatra) e **expressivas** (relativas à expressão das emoções e sentimentos, através do silêncio que adoptou). A comunicação não verbal assumiu uma credibilidade junto da interpretação deste episódio comunicacional. Tal como refere Pearce (1994), revela-se mais credível já que pode comportar mais informações. Neste âmbito analítico, a mãe S vai alterando o seu não verbal, que acompanha claramente a sua mudança de discurso para o choro. A auxiliar de acção médica, reverte a intensidade desta expressão mostrando individualmente o seu apoio, permitindo à pediatra o afastamento do local e o discurso que posteriormente terminou com a enfermeira A.

Por tudo o referido e analisado nos episódios comunicacionais ocorridos no tempo de partilha, é compreensível que nos resultados da presente investigação, tenha sido nomeado por 5 vezes a acessibilidade aos serviços de saúde, que o pertencer ao grupo tem proporcionado. Não só pela acessibilidade propriamente dita à urgência pediátrica, como pela facilidade em o fazer e de permitir a criação de um elo de ligação com os profissionais de saúde, sendo possível estabelecer relações de parceria com os mesmos. O convívio que tem sido desenvolvido, os encontros como momentos chave na vida do grupo e a posterior melhoria da qualidade de vida, mereceram também algum destaque na referida percepção, afirmando-se como agentes facilitadores da ajuda mútua.

### 2.1.10 – Limitações do estudo

Constituiu uma preocupação permanente, em todas as etapas desta investigação assegurarmos o rigor metodológico. No entanto da caminhada efectuada sabemos que existiram algumas limitações, pelo que consideramos importante mencioná-las:

- A ***mutação na orientação metodológica***. A investigação que ora se apresenta teve início com a realização de um pré-projecto onde constava a abordagem pela “Grounded Theory” ou teoria fundamentada nos dados de Glaser e Strauss (1967). Desta forma, o *Interaccionismo simbólico* era uma das perspectivas a contemplar, já que revelaria *o desenvolvimento de um modelo teórico representativo das percepções dos pais de crianças com doença crónica, no âmbito do processo assistencial de ajuda mútua como forma de suporte social*. Apesar das questões relativas ao guião das entrevistas contemplarem as regras do Inquérito Appreciativo, após serem transcritas e enquadradas na temática em estudo, foram validadas por um perito na área metodológica da “Grounded Theory”. Contudo, após uma vasta consulta acerca do Inquérito Appreciativo, foi-se destacando a sua função e a preferência da investigadora em utilizá-lo como metodologia de intervenção-acção. Tal escolha incidiu no poder metodológico que detém face à mudança e ao futuro das organizações. A limitação implicou o estreitamento temporal ao nível do trabalho de campo, de acordo com o pré-estabelecido no cronograma de actividades e o não alargamento das conclusões aos próprios constructos teóricos, como tinha sido inicialmente previsto. Curiosamente, o mencionado interaccionismo simbólico esteve também implicado na origem do CMM, utilizado como técnica de análise dos episódios comunicacionais seleccionados.
- O ***tamanho da amostra*** não é significativo, já que por saturação teórica dos dados obtidos, foram incluídos 10 participantes no estudo. Não se podendo estender os resultados à população constituída pela totalidade de pais de crianças com doença crónica, que integram o GAPCDC.
- O ***local onde foram aplicados os instrumentos de recolha de dados***, não decorreu no espaço inicialmente previsto (serviço de formação do hospital de São Bernardo), mas essencialmente nos domicílios dos pais, exceptuando em dois participantes onde se utilizou a sala de pessoal da unidade de urgência pediátrica da referida instituição. A

mudança do local, prendeu-se com a falta de disponibilidade dos pais em se deslocarem ao hospital e por ser difícil comparecerem mais cedo nos encontros mensais ou ficarem até mais tarde. Deste modo existiram diferentes contextos, bem como em algumas situações a presença das crianças mais dependentes de cuidados que exigiam vigilância permanente. No entanto na fase da colheita de dados, não houve qualquer intercorrência.

- A **inexperiência e a inexistência em Portugal de trabalhos de investigação cuja metodologia utilizada fosse a referente ao Inquérito Appreciativo**. Esta questão aliada às anteriores, conduziram a investigadora a uma pesquisa adicional, acerca de estudos relacionados, no entanto disponibilizados apenas na World Wide Web. Contudo, foi importante o reforço fornecido por David Cooperrider, quando consultado acerca da adequação da aplicação do Inquérito Appreciativo à realidade implicada neste estudo.
- O facto da **investigadora ser também a pessoa que fundou o GAPCDC**, não constituiu um factor inibidor dos participantes no estudo em responderem às questões que integram o instrumento de recolha de dados. No entanto, o seu posicionamento pessoal e as tarefas de que é responsável no grupo, conduziram-na a efectuar um esforço de distanciamento da própria investigação.
- Dado que a amostra populacional seleccionada, apresenta na sua **constituição participantes maioritariamente do sexo feminino**, não nos foi possível efectuar comparações relativas à mãe e ao pai, sendo este também um factor limitador do estudo.

Apesar das limitações descritas, incidimos toda a pesquisa e análise baseados numa visão abrangente, de cariz e investimento na mudança. Associado à ideia de "...que a vida é feita de uma infinita diversidade, e que, para cada situação, há uma miríade de olhares e interpretações ...” (Marujo, Neto e Perloiro, 2000:118). Deste modo, tentámos não efectuar enviosamentos sobretudo no decorrer do processo de análise dos resultados, dado a nossa relação com o grupo e com os participantes deste estudo. Temos consciência que para além de tudo o que foi mencionado, neste estudo poderia se ter tornado mais abrangente "...os processos de interacção; liderança e influência social; afectividade e dinâmica emocional ...”, que segundo Carmo, são considerados como grandes temáticas relacionadas com trabalhos de investigação sobre pequenos grupos (2000:129). No entanto, tal não era objectivo da presente investigação.

### 3. CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO PARA A PRESTAÇÃO / ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS DE SAÚDE

*Os "...grupos de auto-ajuda bem o sabem: só se muda comportamentos se quem nos pede para os mudar estiver sempre disponível para nos amparar, ouvir, encaminhar e encorajar...A confiança e o respeito que o outro revela por nós é que nos faz avançar num caminho diferente..."*  
(Oliveira, 2004:62).

Dos dados apresentados pode-se concluir que da totalidade dos pais participantes neste estudo, 90% são mães. As mães são predominantemente jovens já que em 50% pertencem à faixa etária compreendida entre os 30 – 39 anos de idade. 50% Concluíram o ensino secundário (10.º, 11.º, 12.º, via de ensino técnico profissional, antigo 7.º ano). Estes pais são casados na sua maioria (70%), existindo no entanto uma situação de divórcio, sendo o agregado familiar nesta última composta pela mãe, a criança e uma irmã. Os restantes pais têm um agregado familiar composto por um número de elementos diversificado, que abrange desde os pais e a criança, os pais, a criança e um irmão ou irmã e os pais, a criança, dois irmãos e a avó paterna. A constatação de um divórcio na amostra populacional em estudo poderá ir de encontro ao afirmado por alguns autores como Wong (1999) e Marinheiro (2002), acerca das diferenças existentes nos índices de divórcio em famílias de crianças com deficiência / doença crónica. Comparando com a população em geral, os índices referidos são considerados mais elevados.

A predominância da mãe é notória, em toda a literatura consultada acerca da criança, família e doença crónica, já que surge como a principal prestadora de cuidados. O que significa, que para além de assumir em grande parte os cuidados de saúde, a gestão e cumprimento da terapêutica na criança, ainda disponibiliza tempo para poder participar nos encontros relacionados com as actividades do grupo de ajuda mútua. Contudo, para além da mãe já vai existindo situações em que o pai partilha estas responsabilidades, o que acontece no pai que frequenta estas reuniões. No âmbito geral, a participação do pai tem assumido um relevo evidente noutros Países, mesmo na formação espontânea de grupos de pais, designando as suas actividades como "...são, em si, estratégias de enfrentamento" (Dale, 2004:6).

Quanto ao grau de parentesco com a criança, dos pais que frequentam as reuniões do GAPCDC, tal como já referido por alguns autores em bibliografia acerca do papel parental no cuidar da criança com doença crónica, as mães têm um papel activo. Este papel vai mais além do que a prestação de cuidados aos seus filhos, já que no âmbito da participação em encontros de ajuda mútua, têm um papel predominantemente distinto, tal como “Explicar a doença ao pai” E10. Gonçalves e Pires, salientam acerca do comportamento parental face ao cancro que é nas mães “...que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados da criança, o que faz com que possam experimentar exigências superiores aos seus recursos pessoais”. Por sua vez os pais parecem “...estar menos envolvidos nos cuidados ...a ter menos conhecimentos acerca da doença e ...a sentirem-se menos perturbados e com níveis de ansiedades mais baixos” (2001:159). Em consonância e de acordo com Santos, é visível o papel pouco demarcado do pai “...já que eles são mais raramente incluídos nos estudos, o que constitui ...uma limitação de cariz metodológico que tem sido apontada aos trabalhos que investigam a família da criança com DC” (1998:68).

No entanto, o facto da criança ter de ficar com alguém no período em que decorrem as referidas reuniões, é um dado importante, bem como a tentativa de normalização demonstrada pelas mães fora do ambiente familiar quando participam em actividades que envolvem a ajuda mútua. Depreende-se também da leitura dos dados, que os participantes no estudo são como já mencionado, na sua maioria jovens (30 – 39 anos), não se podendo indagar a sua relação com a sua assiduidade às reuniões, já que a amostra não é significativa e em 10% existem pais com faixas etárias compreendidas entre os 40 – 49 anos e maior ou igual a 50 anos. Por outro lado, o facto dos pais possuírem diferentes graus de instrução, não impediu que a sua participação no estudo fosse notoriamente discrepante em percepções, como se verificou no âmbito da análise do inquérito apreciativo, bem como ao nível do preenchimento do inquérito por questionário e da escala de satisfação com o suporte social. Até porque como referido anteriormente, não foi registada qualquer percentagem nos itens referentes ao saber ler e escrever.

Noutros estudos, foi importante efectuar uma análise da própria estrutura familiar. “Num trabalho recente com crianças diabéticas ...verifica-se que uma estrutura familiar não tradicional (em que não existe família nuclear) se associa, quer com níveis baixos de coesão familiar, quer com disrupção no funcionamento da família ...” (Santos, 1998:67). Neste âmbito e perante os dados em análise, verifica-se que apenas uma mãe pertencente

ao estudo não dispõe de uma família nuclear, contrariamente aos outros pais. No entanto e, aquando da análise das diferentes sub escalas que compõem a escala de satisfação com o suporte social, a sub escala referente à satisfação com a família obteve valores mais baixos do que a referente às amizades e à intimidade. Não querendo dizer, que não exista coesão e um adequado funcionamento familiar. Outras investigações também têm relacionado o pobre funcionamento familiar "...em famílias em que a mãe está sozinha ou em que tem um companheiro ...", com os "...problemas conjugais ...considerados uma variável de relevo nos casais que têm uma criança com doença crónica ...” (Santos, 1998:67).

Quer os pais como as mães das crianças pertencentes ao GAPCDC, têm um conjunto variado de profissões. Contudo, as que predominam são as relativas ao pessoal dos serviços e vendedores (60% nos pais e 40% nas mães). Existindo, como já foram referidos anteriormente um casal e uma mãe desempregada. Não sendo o âmbito deste estudo efectuar comparações entre o nível sócio-económico e a ajuda mútua, esta poderá ser importante nomeadamente perante o interesse dos pais na angariação de fundos, para possibilitar a compra de equipamentos essenciais para a monitorização e progressos na doença dos seus filhos. Por outro lado, o facto dos pais disporem e fornecerem apoio e ajuda, de conhecerem e perceberem o tipo de trabalho de um grupo de ajuda mútua, outras realidades, como os pais lidam e as respostas que os serviços de saúde podem oferecer, são motivos que os conduzem a pertencerem ao mesmo. Já que existe um contacto e um convívio com a equipa de enfermagem e os outros pais, colmatado pelas idas às reuniões mensais, onde se pode falar, efectuar comparações, desabafar e ter o carinho dos profissionais de saúde de um modo geral.

Os pais de crianças com doença crónica continuam a participar nas actividades promovidas por um grupo de ajuda mútua, pela existência de entreaajuda, por gostarem, pelo conhecimento, apoio mútuo e aprendizagem adquirida. O que os motiva é conseguirem ajudar melhor a criança, sentirem apoio e terem uma ligação constante com as enfermeiras que o integram. Nos encontros mensais, os pais esperam conhecer os problemas comuns e as diferentes vivências, efectuando comparações, o que é permitido pela existência de abertura entre os mesmos. O suporte emocional e formativo são o que os leva a comparecerem, já que para além do referido anteriormente, têm hipótese de poderem partilhar, sentirem-se compreendidos e esclarecerem dúvidas com os técnicos presentes, respectivamente. O suporte emocional envolve a partilha e o suporte formativo, o aprender

a lidar com a doença dos filhos e aumentar os seus conhecimentos quanto a outras patologias existentes no grupo, o que lhes confere segurança e autonomia.

De seguida, são apresentadas um conjunto de proposições para planificação de estratégias que implicarão não só a aplicabilidade dos resultados referentes à análise das 12 questões que integram o Inquérito Appreciativo, como o futuro do funcionamento do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica do hospital de São Bernardo, S.A. Desta forma, foi possível enquadrar não só esse futuro como também a mudança na prestação / organização dos cuidados de saúde, no âmbito da ajuda mútua e da doença crónica em pediatria. ***Que estratégias foram planificadas, tendo em conta a investigação presente e os resultados obtidos?***

- Estratégias de recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o GAPCDC;
- Estratégias para motivar os pais de crianças com doença crónica a continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC;
- Estratégias para encontros mensais do GAPCDC bem sucedidos;
- Estratégias para manter aspectos que mudaram a vida dos pais para melhor desde que pertencem ao GAPCDC;
- Estratégias para manter as actividades promovidas pelo GAPCDC mais apreciadas pelos pais e que lhes conferem benefícios;
- Estratégias para manter o apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que pertencem ao GAPCDC;
- Estratégias para implementar os aspectos mais valorizados pelos pais no âmbito da divulgação / apresentação do GAPCDC.

As estratégias que a seguir se apresentam relacionaram-se com as proposições provocativas, bem como com os passos efectuados para o seu planeamento e concretização. O desenvolvimento da ajuda mútua num grupo pressupõe não só o encontro,

neste caso específico com pais de crianças com doença crónica e profissionais de saúde, como também implica o surgimento de novas formas de abordagem.

“As necessidades do grupo e dos participantes constituem oportunidades instrumentais que os membros aproveitam na medida das suas capacidades ... permite que todos os membros assumam responsabilidades no grupo. São oportunidades para experimentarem sentimentos positivos de utilidade social e de confiança pessoal” (Monteiro, 1999:23). Neste âmbito são disso exemplo, os modos de participação em actividades como a divulgação, a liderança nos encontros, as actividades inerentes ao secretariado e até no recrutamento de novos membros. As estratégias terão em conta não só a inclusão dos pais nas mesmas, como a promoção de medidas que visem a sua participação mais activa e autónoma.

### 3.1 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE RECRUTAMENTO DE PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA PARA O GAPCDC

O *recrutamento de pais*, tem sido efectuado de modo aleatório nos serviços de intervenção pediátrica do hospital de São Bernardo, S.A., verificando-se que cada profissional de saúde actua de acordo com as informações de que dispõe. Esta situação reflecte-se sobretudo ao nível da equipa de enfermagem, pelo que as estratégias a seguir descritas têm como objectivo a uniformização da actuação neste sentido. Até porque em “...contexto de suporte e companheirismo ...os membros dos grupos readquirem o equilíbrio de que necessitam através de um relacionamento de igualdade e proximidade. Este novo tipo de relação estabelece o nivelamento entre prestador e receptor de ajuda” (Monteiro, 1999:24).

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
1. ...uma das formas de recrutamento de pais de crianças com doença crónica, para ingressarem em grupos de ajuda mútua é através do contacto / convite	...a colaboração da equipa de enfermagem facilita o recrutamento de pais de crianças com doença crónica para grupos de ajuda e, a disponibilização de informação	Criar um protocolo de actuação inter serviços acerca dos passos a cumprir face ao recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o

efectuado pela equipa de enfermagem ...	acerca dos seus benefícios, práticas e princípios.	GAPCDC.
2. ...o que leva os pais de crianças com doença crónica a ingressarem no GAPCDC, é o <u>conhecer e perceber</u> o tipo de trabalho efectuado, a resposta dos serviços às necessidades de saúde, o ter conhecimento de outras realidades e formas de lidar com a doença crónica da criança...	...Torna-se necessário actualizar as informações que constam do panfleto informativo acerca do GAPCDC.	Incluir no panfleto informativo do GAPCDC:  - As práticas e princípios; (o funcionamento, a constituição da equipa de saúde, o tipo de ajuda, apoio mútuo e partilha);  - Os serviços de saúde que colaboram com o grupo;  -As patologias das crianças cujos pais já ingressaram no grupo.

**Quadro 25:** Proposições para a planificação de estratégias de recrutamento de pais

Entendemos que os prestadores de cuidados não são apenas os enfermeiros que integram o grupo, mas sim toda a equipa de enfermagem, que presta cuidados à criança / família. Assim, mediante as proposições para a planificação de estratégias de recrutamento de pais para o GAPCDC, foi elaborado uma proposta de protocolo de actuação inter serviços acerca dos passos a cumprir face ao mesmo, já que uma das formas em que pode ser efectuado é através do contacto / convite efectuado pela equipa de enfermagem, como referido anteriormente (*ver Anexo VII*).

Este protocolo seguiu a estrutura de outros protocolos existentes na urgência pediátrica do hospital supracitado e intitulou-se de “Recrutamento de pais de crianças com doença crónica para o GAPCDC”. É constituído por quatro partes: A definição da situação; A finalidade; As informações gerais; A actuação / fundamentação.

Não contemplando apenas o recrutamento efectuado pela equipa de enfermagem, mas também o realizado pelos pais entre pais, o *folheto informativo de divulgação do grupo*, teve de ser revisto e completado (*ver em Anexo VIII*). Esta alteração teve por base a questão n.º 1 do Inquérito Apreciativo: Motivos que conduziram os pais a pertencerem ao GAPCDC. Após a reformulação verificou-se que o referido folheto se encontra mais completo, encontrando-se dividido da seguinte forma:

- *Quem somos* (sem novas informações);
- *Para que servimos* (percepções dos pais verbalizadas nas respostas às questões do inquérito apreciativo);
- *Onde funcionamos* (sem novas informações);
- *Qual o horário das reuniões mensais* (sem novas informações);
- *Quais as nossas actividades* (tendo-se incluído exemplos de alguns “fóruns” temáticos realizados e os contactos possíveis com os departamentos da área de pediatria do hospital de São Bernardo, S.A);
- *Como nos contactar* (alterado o número de telefone do grupo, este entregue rotativamente entre os pais, com rede disponível das 09h às 21h e sistema de “voice mail”);
- *Quais são as suas práticas e princípios* (item não abrangido no folheto informativo anterior. Contempla as regras onde está incluída a descrição, que remete os pais para o princípio do sigilo e da confidencialidade do partilhado nos encontros mensais);
- *Quais as patologias das crianças a que o grupo tem dado apoio* (onde os pais que já o integram se revêem, e os que são de novo admitidos podem encontrar doenças idênticas ou não às dos seus filhos).

Estamos convictos de que só desta forma, os pais quando admitidos no grupo, podem deter as informações essenciais acerca do funcionamento de um grupo de ajuda mútua, que pretendam integrar. Partilhamos da afirmação de Machado, “...com os outros, de mãos

dadas percorridas por um fluxo energético de dar e receber – em que também se recebe ao dar – que muitos problemas pessoais são compreendidos e resolvidos ...«A união faz a força» ...Ai da pessoa sozinha: da que se faz só e da que é deixada só (mesmo que fisicamente acompanhada)!” (2005:11-12). Por outro lado, no que diz respeito à *motivação que conduz os pais de crianças com doença crónica, a participarem em actividades promovidas por um grupo de ajuda mútua*, as estratégias são as apresentadas no sub capítulo seguinte.

### 3.2 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MOTIVAR OS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA A CONTINUAREM A PARTICIPAR NAS ACTIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC

O programa de actividades do GAPCDC, referente ao ano de trabalho deste grupo de ajuda mútua, 2005-2006 (*ver em Anexo IX*), teve em conta as estratégias a seguir mencionadas:

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
1. ...o que faz com que os pais de crianças com doença crónica continuem a participar nas actividades do GAPCDC é a entreaajuda, o gostar, o conhecimento, o apoio mútuo, o aprender e a ajuda ...	...as actividades futuras deverão continuar a contemplar as temáticas que envolvem a informação, o suporte formativo e o suporte emocional entre pais, com o apoio dos profissionais de saúde.	Continuar a incluir nos futuros programas de actividades do GAPCDC:  - Espaço para a partilha e troca de experiências;  - Temáticas relacionadas com o lidar com a sintomatologia das crianças e vivências familiares.

**Quadro 26:** Proposições para a planificação de estratégias de motivar os pais a continuarem a participar nas actividades promovidas pelo GAPCDC

As temáticas das actividades formativas foram agendadas de acordo com o pedido efectuado pelos pais, visando colmatar as suas necessidades. Tal como já referido pela revisão bibliográfica apresentada, a própria partilha pode ser utilizada “...como metodologia (identificação de problemas semelhantes, e estabelecimento de relações interpessoais positivas) e o conhecimento da experiência como estratégia de resolução dos problemas ...” (Monteiro, 1999:22). De acordo com o mesmo autor, no âmbito da partilha e da transmissão de conhecimentos de pais para pais a “...experiência tem vindo a constituir-se como o factor mais representativo da cultura mutual” (1999:22). As temáticas estão incluídas num plano mais vasto, organizado normalmente para 10 encontros, no qual se abordará:

- Com a organização / participação dos pais em colaboração com os profissionais de saúde:

- . Apresentação do programa do GAPCDC, relaxamento e partilha;
- . Os medos, a raiva dos pais e o sentido da doença crónica;
- . A estimulação motora e sensorial da criança;
- . Visita ao Centro de Paralisia Cerebral, em Lisboa;
- . Comemoração do 3.º aniversário do GAPCDC / Convívio.

- Com a organização / participação dos pais em colaboração com os profissionais de saúde e pais pertencentes à Associação – Raríssimas:

- . “FÓRUM: As doenças raras e as crianças do GAPCDC”.

- Com a organização / participação dos profissionais de saúde:

- . Como lidar com resíduos hospitalares no domicílio / medidas de prevenção de infecção;
- . A massagem da criança: Com a presença das crianças;
- . Como lidar com situações de urgência no domicílio;
- . O auto-relaxamento.

Das actividades mencionadas manteve-se o convite aos profissionais de saúde de referência em determinadas temáticas, tais como psicólogos, pediatras, pais e equipa de enfermagem, estando estes posteriormente presentes nos encontros mensais do GAPCDC.

Quanto ao envolvimento da criança, irmãos e outros familiares, o grupo para além de possibilitar a troca de experiências entre pais, poderem aprender uns com os outros formas de lidar com a doença, irá permitir: a inclusão inaugural em três anos de actividades do grupo da criança numa das temáticas (A massagem da criança). A presença dos irmãos e de outros familiares nos encontros de convívio, de que é exemplo a comemoração do 3.º aniversário do grupo, já é algo que tem sido efectuado desde o primeiro ano de formação do mesmo. As expectativas, emoções e comportamentos no lidar com a doença da criança, irão se manter em discussão na partilha espontânea entre pais, pelo que a mesma e o relaxamento, continuarão a ser contemplados no início de cada encontro mensal do GAPCDC. Face a estes encontros, as estratégias que se seguem contemplam actividades que promovam encontros mensais bem sucedidos.

### 3.3 PROPOSIÇÕES PARA ENCONTROS MENSAIS DO GAPCDC BEM SUCEDIDOS

Tendo em conta, as respostas fornecidas a este respeito, pelos pais participantes neste estudo e, tal como já abordado no sub capítulo anterior, os pais continuarão a ser envolvidos quer no planeamento dos encontros como na monitorização da sua própria aprendizagem. Quanto à importância da inclusão dos pais, membros do GAPCDC no planeamento e concretização das actividades relativas ao mesmo, é para além desta análise fundamentado pelo “...seu envolvimento e colaboração ...adquirem e mantêm progressivamente um conjunto de capacidades ...uma participação competente. Significa que se sentem mais eficazes e mais assertivos quando lidam com novas situações fora do grupo ...” (Monteiro, 1999:23).

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
1. ...os problemas comuns das crianças, as comparações estabelecidas, a abertura e o esclarecimento de dúvidas com os profissionais de saúde, faz com que os pais	...deverá se continuar a recrutar pais de crianças com diferentes patologias para o GAPCDC, tal como profissionais de saúde de outros serviços e/ou áreas.	Facilitar a admissão de pais de crianças com doença crónica e de novos profissionais de saúde, de forma a se estabelecer uma visão compartilhada.

de crianças com doença crónica sintam segurança ...		
2. ...o suporte emocional e o suporte formativo foram mencionados pelos pais no âmbito do que valorizam nos encontros do GAPCDC...	...o GAPCDC deverá manter a estrutura de grupo suportado pelo grupo de estilo misto, já que continuará a disponibilizar aos pais de crianças com doença crónica o suporte emocional e o suporte formativo.	Activar a participação dos pais e dos profissionais de saúde no planeamento dos encontros e na aprendizagem (estabelecer um sistema de sustentação detalhado de ambos os suportes para criar um programa dos encontros mensais centrado nos aspectos emocionais e formativos valorizados pelos pais).

**Quadro 27:** Proposições para encontros do GAPCDC bem sucedidos

Activar a participação dos pais e dos profissionais de saúde nas actividades futuras do grupo, constituiu uma preocupação, já que o envolvimento dos mesmos ultrapassa os pais que participaram na presente investigação. Assim, esta estratégia foi aplicada com a realização no dia 01 de Outubro de 2005, de um “workshop” intitulado: O futuro do GAPCDC (*ver em Anexo X*). Esta actividade foi incluída no âmbito do primeiro encontro do ano 2005 / 2006, onde como referido anteriormente se apresentou o programa de actividades a todos os membros presentes e que integram o grupo de ajuda mútua. Este “workshop” teve como finalidade envolver os profissionais de saúde e o maior número de pais presentes no encontro, no planeamento e organização das actividades a implementar no futuro. Com esta acção foi possível na prática, aplicar o ciclo 4-D do Inquérito Apreciativo, do seguinte modo:

- Seleccionou-se das 12 questões do Inquérito Apreciativo realizadas, as conclusões inerentes à questão n.º 12: *Pensando no futuro, que desejos formularia para se sentir mais apoiado(a) pelo GAPCDC no lidar com a doença crónica da criança?*

A razão desta escolha esteve relacionada com o facto da questão n.º 12 ser a mais abrangente e de interesse comum para todos os membros do grupo. Desta forma todos foram envolvidos no futuro do GAPCDC e puderam desenvolver o sentimento de pertença e de colaboração, tão importante para o sucesso da continuidade e concretização das suas actividades.

- Efectuou-se um prévio planeamento de sessão e aplicaram-se as actividades. Estas tiveram início com a organização de pequenos grupos de trabalho (4 / 5 pessoas: profissionais de saúde, pais), seguido da distribuição dos resultados da questão n.º 12, representados esquematicamente numa folha de papel A4 e de uma outra folha com os mesmos esquemas mas sem estarem preenchidos. Em simultâneo e após uma breve explicação da finalidade do “workshop”, todos os membros presentes colaboraram com os pais que tinham participado neste estudo. Os primeiros puderam constatar os desejos dos segundos e, tiveram a oportunidade de os completar e darem as suas opiniões.
- Através dos esquemas fornecidos em folhas A4 a todos os presentes neste encontro, foi assim aplicado *o ciclo 4-D do Inquérito Appreciativo (ver em Anexo XI)*, já que na referida representação constava: Descoberta / Apreciação (o que deu vida ao GAPCDC); Sonho / Visionamento (como deveria ser o GAPCDC); Desenho / Co-construindo (como pode ser o GAPCDC) e Destino / Sustentação (como vai ser o GAPCDC).

Para além de neste encontro, ter havido espaço para o relaxamento e para a partilha, os resultados do “Workshop”, foram os seguintes:

- Estiveram presentes 21 membros do grupo (14 pais, 6 elementos da equipa de enfermagem e uma psicóloga). Destes membros, integraram o grupo pela primeira vez um casal e uma mãe.
- Efectuou-se a apresentação e a discussão do programa de actividades 2005/2006, com a colaboração de todos os membros presentes, através da aplicação do ciclo – 4D do Inquérito Appreciativo.
- A admissão de novos pais passa a ser efectuada sempre que exista um contacto / recrutamento, tal como o apresentado como estratégia no quadro 27. O trabalho

desenvolvido neste “workshop” foi de grande utilidade para a integração dos novos pais no grupo. Facilitando-lhes não só o acesso à informação das actividades já desenvolvidas pelo mesmo através do visionamento do melhor do seu passado, conduzindo assim a uma promoção da verbalização das suas expectativas ao integrarem este grupo de ajuda mútua. Podemos afirmar que o Inquérito Apreciativo constituiu um veículo de apresentação do GAPCDC. *Assim, as expectativas dos pais recém admitidos foram:*

- . O desejo de continuarem a comparecer nos encontros mensais do grupo e, de acordo com as suas necessidades avaliar em que é que o grupo pode ajudar.
  - . As expectativas se focarem essencialmente no apoio emocional que esperam receber. Tendo sido importante o facto de terem tido a oportunidade, de acederem a informações acerca da existência deste grupo.
  - . A necessidade de para além de quererem ser ajudados, ajudar outros pais através da transmissão das suas próprias experiências.
- Existiu a oportunidade dos participantes no estudo, reverem e confirmarem os resultados do seu posicionamento a este nível, apesar de se ter assegurado o anonimato e a confidencialidade destes dados.
- As actividades que foram seleccionadas para implementar as *estratégias apreciativas* planeadas foram sobretudo:
- . O alargamento do apoio dado pela psicóloga, para além dos encontros mensais. Esta actividade poderá ser prevista sempre que surjam necessidades individuais, não descurando o alargamento dessa intervenção no espaço de gestão emocional no decorrer da partilha.
  - . A criação do “Mãozinhas” – serviço de apoio do GAPCDC, através da colaboração de uma equipa de voluntários (enfermeiras e auxiliares de acção médica da unidade de urgência pediátrica, não integrantes do GAPCDC). O espaço é um infantário, que já tinha sido cedido por uma das mães, membro do grupo.

- . Convidar uma associação de pais, a estarem presentes num dos encontros. Desta forma, os pais colocariam as suas dúvidas e adquiririam informações de como se criar uma associação similar e, quais os benefícios daí resultantes.
- . Manter as actividades de um modo geral, que foram muito positivas para os pais e a ligação dos profissionais de saúde nos encontros mensais do grupo e no desenvolvimento das suas actividades.

Deste encontro, reflexões como: *o que foi feito, como foi feito, o que envolveu, quais são as diferenças ao aplicar as presentes estratégias*, foram efectuadas e, a interacção entre pais e profissionais de saúde foi conseguida. Por questões de rigor metodológico, todas estas estratégias ultrapassam os objectivos da investigação que ora se apresenta, contudo revestem-se de interesse pela aplicação prática da metodologia e dos resultados que dela advêm na caminhada a percorrer pelos pais no processo assistencial da ajuda mútua.

#### 3.4 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER ASPECTOS QUE MUDARAM A VIDA DOS PAIS PARA MELHOR DESDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC

“Importa referir que os pais vão tomando consciência das suas necessidades e que as mesmas, variam inevitavelmente, ao longo de todo o percurso de adaptação à doença ...” (Charepe, 2004:8). Pelo que se explica a diversidade de respostas verbalizadas pelos mesmos.

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
1. ...os pais de crianças com doença crónica consideram que receber ajuda é um dos aspectos das suas vidas que mudaram para melhor...	...deverá se continuar a facilitar a ajuda mútua entre pais pertencentes ao GAPCDC.	Promover a condução dos encontros mensais do GAPCDC pelos pais de crianças com doença crónica, de modo a incentivar os mesmos à partilha,

		apoio e à verbalização de como lidam com as dificuldades no dia a dia.
2. ...ir aos encontros mensais do grupo foi considerado um dos aspectos reveladores do que de melhor nas suas vidas surgiu para os pais desde que pertencem ao GAPCDC...	...o GAPCDC deverá manter a regularidade dos encontros mensais.	Manter nos encontros do GAPCDC o compromisso da confidencialidade, o poder falar e partilhar experiências que será uma porta para o crescimento colectivo parental.
3. ...a aquisição de equipamentos, o conhecimento sobre a patologia da criança ao nível da independência e autonomia na instituição de terapêutica, proporcionou maior liberdade, disponibilidade, vontade para sair, libertação do stresse e mudança de pensar, agir e viver, como aspectos que melhoraram a qualidade de vida dos pais de crianças com doença crónica...	...deverá se usar estratégias de avaliação que reflectam a compreensão colectiva acerca dos aspectos formativos, emocionais e sociais dos pais.	Ir de encontro aos aspectos formativos, emocionais e sociais dos pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC mais significativos para os mesmos, com vista ao aumento da sua autonomia e à diminuição das suas recorrências aos serviços de saúde.
4. ...a diminuição do tempo de espera no atendimento à criança e este se ter tornado mais aconchegado são referidos como aspectos que	...deverá se continuar a promover a facilitação do circuito de atendimento da criança com doença crónica na urgência pediátrica, para além	Efectuar formação aos profissionais de saúde em integração na urgência pediátrica acerca do circuito de atendimento da criança

mudaram a vida dos pais de crianças com doença crónica para melhor...	de continuar-se a distribuir aos pais um cartão de acesso ao referido serviço.	com doença crónica e aos técnicos administrativos responsáveis pela realização da ficha de urgência.
---	--	--

**Quadro 28:** Proposições para a planificação de estratégias de manter aspectos que mudaram a vida dos pais para melhor desde que pertencem ao GAPCDC

De modo a que a estratégia n.º 1 apresentada no quadro 28, se concretize vão ser mantidas as reuniões de preparação com as mães coordenadoras com o apoio de uma das psicólogas do grupo. Por outro lado, foi incluído como já referido anteriormente as regras do grupo no folheto informativo do GAPCDC, onde é descrito a importância de se manter a confidencialidade. Esta informação continuará a ser transmitida em cada encontro, de modo a transmitir aos pais a noção de respeito e segurança, tão necessários para o saudável crescimento da partilha.

Tal como abordado aquando da apresentação metodológica do Inquérito Apreciativo, as regras de qualquer organização / grupo são essenciais ao seu adequado funcionamento. Se pelo contrário estas regras não forem conhecidas, é como se os membros do grupo não fossem membros do mesmo na realidade. Um exemplo de como os pais de crianças com doença crónica, pertencentes à amostra em estudo, demonstraram ter conhecimento das regras de funcionamento do GAPCDC, foi através do que se espera de um membro do grupo, o que irá no futuro condicionar os seus comportamentos. Esta percepção advém do posicionamento pessoal face às questões que lhes foram colocadas acerca do grupo de ajuda mútua que integram.

A partilha dos pressupostos ou regras do GAPCDC é uma força poderosa. É a necessidade de compreender o que são e prever como o grupo vai actuar. A este nível, constatou-se que as regras em vigor no grupo supracitado, apesar de serem regras ou princípios comuns aos grupos de ajuda mútua, adequam-se perfeitamente às necessidades dos participantes neste estudo. “This is why it is important to bring to the surface and evaluate group assumptions every so often to see if they are still valid” (Hammond, 1996:14). Desta forma os pressupostos de mudança que ocorreram a este nível, e que influenciaram as respostas

fornecidas pelos pais, face aos aspectos que mudaram as suas vidas para melhor desde que pertencem ao GAPCDC foram:

- Manteve-se aquilo em que se acredita, a identidade, a regulação do grupo – os seus princípios e práticas.
- Clarificou-se o contexto da escolha deste grupo de ajuda mútua, das decisões e comportamentos de quem o integra e dos serviços que o mesmo pode disponibilizar.
- Não sendo as regras do grupo visíveis ou frequentemente verbalizadas pelos pais pertencentes ao grupo, continuam a existir, desenvolvem-se e constituem-se numa preocupação dos pais quanto à sua aplicabilidade. Por exemplo, a regra da descrição / confidencialidade.
- As práticas e os princípios do grupo, foram explicitados e discutidos antes de cada membro ter a certeza da crença que tem do mesmo. Para tal, no primeiro encontro com os pais, no âmbito da apresentação do programa referente ao terceiro ano de actividades, reflectiu-se nas regras do grupo tendo estas sido aceites, tal como ocorreu no primeiro ano de funcionamento do GAPCDC.

Por outro lado, para além da continuidade do trabalho desenvolvido no que diz respeito aos aspectos formativos e emocionais no GAPCDC, o envolvimento do apoio social tem cada vez mais relevância na perspectiva da percepção dos pais. Assim, o grupo terá de manter um fundo monetário que possa minimamente dar resposta às solicitações dos pais que o integram. Curiosamente, dadas as características deste grupo, a vertente do apoio social não era de início uma vertente prioritária. No entanto, é das actividades que mais tem motivado os pais, pois é a que lhes confere uma maior qualidade de vida, passando apenas pela compra de equipamentos de saúde indispensáveis às crianças.

Em suma, é possível com o desenvolvimento da autonomia destes pais, possibilitar-lhes uma melhoria da sua qualidade de vida, pois é permitido "...a valorização das capacidades, o desenvolvimento da auto-estima, confiança ...a diminuição do desequilíbrio relacional no processo de ajuda e a anulação da estigmatização do receber ajuda, porque é universalmente pedida e recebida" (Monteiro, 1999:24). Ao abordarem-se os aspectos

relativos à participação em grupos de ajuda mútua e à qualidade de vida dos seus membros, a autora supracitada destaca o “...estudo de Chamberlim e col. (1996) ...Para 78,4% dos participantes existe relação entre os efeitos positivos da ajuda-mútua e a sua satisfação de vida e 72,1% dos membros relacionou os efeitos directamente com os sucessos conseguidos ...” (1999:26). No mesmo estudo, houve referências ao aumento da auto-estima, estabilidade sócio-económica e participação em actividades comunitárias.

O suporte social é então percebido através das redes de apoio informal, de que são exemplo os grupos de ajuda mútua. Revelado pelos comportamentos de suporte que os pais perceberam: “...Suporte Emocional, o Feedback, o Aconselhamento ou Orientação, a Assistência Prática, a Financeira ou Material e a Socialização” (Ornelas, 1994:336).

### 3.5 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER AS ACTIVIDADES PROMOVIDAS PELO GAPCDC MAIS APRECIADAS PELOS PAIS E QUE LHEM CONFEREM BENEFÍCIOS

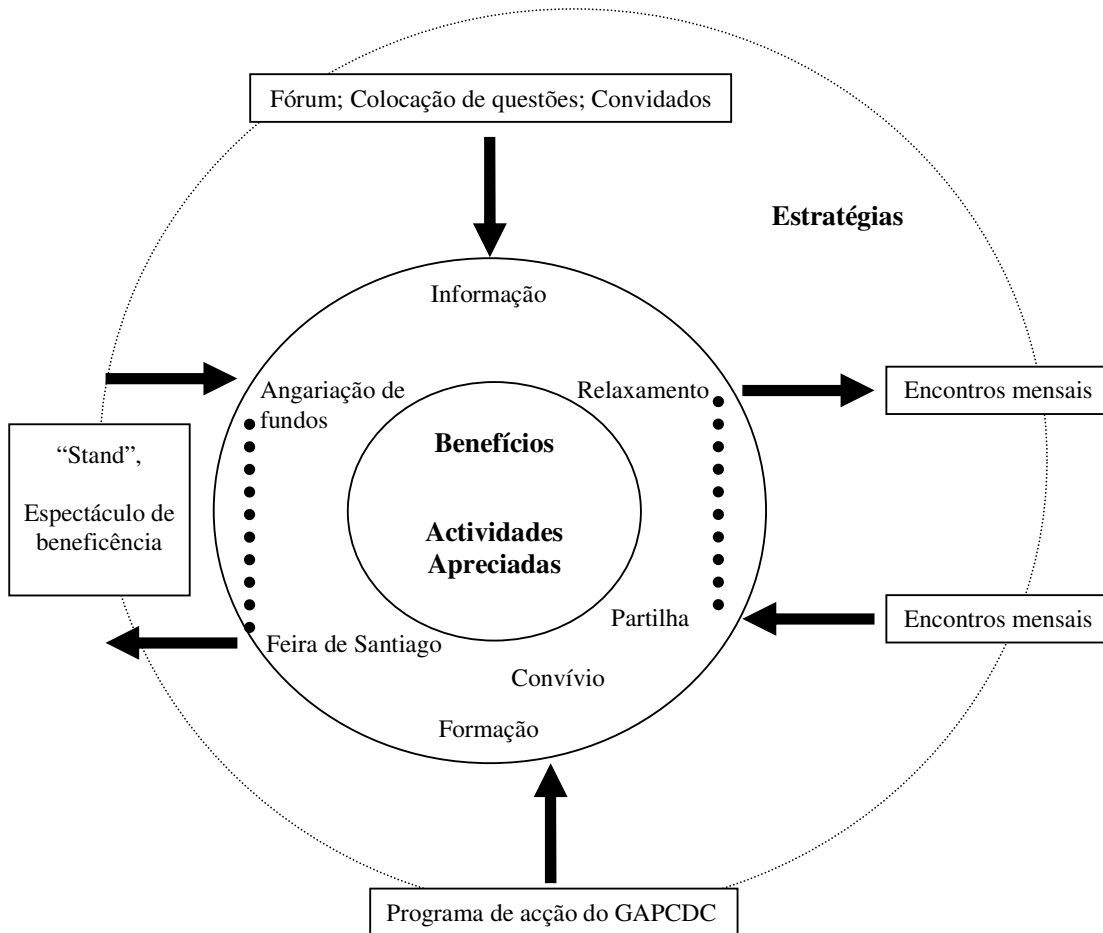
SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
1. ...os pais de crianças com doença crónica obtiveram benefícios com a informação disponibilizada pelas actividades de informação / formação, pelo esclarecimento de certos temas e fórum acerca da legislação, bem como pelo conhecimento obtido acerca das vivências / reacções / problema da criança e esclarecimento de dúvidas / colocação de questões...	...deverá se continuar a integrar actividades de informação / formação nos encontros mensais do GAPCDC.	Incluir nos próximos programas de actividades:  - Informação / formação tendo em conta as necessidades dos pais; - Fórum temático anual; - Espaço para colocação de questões e esclarecimento de dúvidas; - Apresentação de temas por técnicos / convidados.

<p>2. ...angariar fundos para o GAPCDC é considerado como um benefício que se traduz individualmente pelo poder ajudar os outros pais levando-os a sentirem que lhes faz bem...</p>	<p>...o GAPCDC deverá manter actividades continuadas de angariação de fundos.</p>	<p>Manter actividades que visem a angariação de fundos para o GAPCDC, tais como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ocupar um “stand” na feira anual de Santiago, Setúbal;</li> <li>- Promover outros espectáculos de beneficência.</li> </ul>
<p>3. ...a participação nas actividades do GAPCDC e o convívio fora dos encontros mensais são benefícios apontados pelos pais, ao nível de terem mais conhecimentos / confiança e de aproximar as pessoas...</p>	<p>...deverá se motivar os pais a continuarem a participar nas actividades do GAPCDC e nos convívios fora dos encontros mensais, com vista à promoção da união e do convívio.</p>	<p>Disponibilizar o programa de actividades aos pais de crianças com doença crónica que integram o GAPCDC, contemplando a data / hora das actividades e convívios fora dos encontros mensais, facilitando nestes últimos a presença das crianças.</p>
<p>4. ...o relaxamento, a participação na feira de Santiago, Setúbal, o poder dar uma vida melhor à criança e a partilha também são benefícios mencionados, no âmbito da sua participação nas actividades do GAPCDC...</p>	<p>...deverá se continuar a promover as actividades referidas como benefícios pelos pais que integram o GAPCDC...</p> <p>...deverá se continuar a integrar os pais na organização das actividades do grupo.</p>	<p>Manter as seguintes actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- O relaxamento;</li> <li>- A partilha;</li> <li>- Expor o grupo na feira de Santiago;</li> <li>- Preparação dos pais para o encontro mensal atra-</li> </ul>

		vés da sua participação nas pré-reuniões de quinta-feira.
--	--	---

**Quadro 29:** Proposições para a planificação de estratégias de manter as actividades promovidas pelo GAPCDC mais apreciadas pelos pais e que lhes conferem benefícios

Concluiu-se que os benefícios atribuídos pelos pais às actividades em que participam e, as actividades que enumeram como as mais apreciadas são similares. Com vista a uma melhor compreensão da relação que existe entre as actividades / benefícios / estratégias, estes são esquematicamente apresentados na figura 14:



**Figura 14:** Actividades / benefícios / estratégias referidas pelos pais

Concomitante a estes resultados, Monteiro refere-se aos estudos realizados no âmbito dos grupos para “...pais de crianças prematuras ...pais em luto apresentava ...maior fortalecimento e recuperação mais rápida comparativamente ao grupo de pais que não participavam no grupo de apoio” (1999:25). As relações obtidas entre estes estudos com a temática em análise, dizem respeito aos benefícios da participação em grupos de ajuda mútua: a diminuição dos sentimentos de culpa através da partilha; o maior acesso às informações e compreensão da doença dos seus filhos através das actividades formativas; a diminuição dos conflitos pelo convívio estabelecido fora dos encontros mensais e a obtenção de estratégias em lidar com a situação de doença da criança. Exemplos destas estratégias, as actividades de angariação de fundos na feira de Santiago, o espectáculo de beneficência e o relaxamento. Estas, dizem respeito sobretudo ao sentido de utilidade dos pais, quando para além de serem ajudados, pretendem apoiar outras pessoas em idênticas circunstâncias. O sentimento de crescimento de uma maior responsabilidade e de compaixão para com os outros, foi frequente entre estes pais. Encaram com satisfação o facto de poderem fazer alguma coisa, que se reflecte por exemplo ao nível da aquisição de equipamentos de saúde através do grupo, a serem posteriormente atribuídos aos pais mais carenciados, como já tinha sido mencionado.

### 3.6 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER O APOIO SIGNIFICATIVO QUE OS PAIS CONSIDERAM TER SIDO DESENVOLVIDO PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE PERTENCEM AO GAPCDC

Ao nível do apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que integram o GAPCDC, foram essencialmente referidos no âmbito do desenvolvimento da sua autonomia. Constatou-se que sobretudo, as psicólogas e a equipa de enfermagem presente em maior número de vezes nos encontros mensais do grupo assumem na percepção dos pais um papel determinante. Assim, as estratégias de seguida mencionadas envolvem o reforço desta equipa de profissionais de saúde, de modo a estarem sempre presentes nos referidos encontros. A este respeito, integraram-se três elementos da equipa de enfermagem, apresentados aos pais no primeiro encontro mensal do ano de 2005 / 2006. Apesar de assistirem aos encontros num lugar passivo propício à sua aprendizagem, ocupam já as seguintes funções: 2 elementos no secretariado do grupo e 1 elemento co-responsável pela organização do “fórum” temático. A formação de

profissionais de saúde voluntários é imprescindível para o sucesso da continuidade desta intervenção. Já que “...podem atuar como líderes ou orientadores ...mas delegando gradativamente essa orientação / liderança aos participantes ...atuando finalmente como consultores quando solicitados ...” (Sasaki, 2005:2). O que tem sido efectuado ao longo da história do GAPCDC, o que explica a existência de mães coordenadoras que lideram e conduzem os encontros mensais.

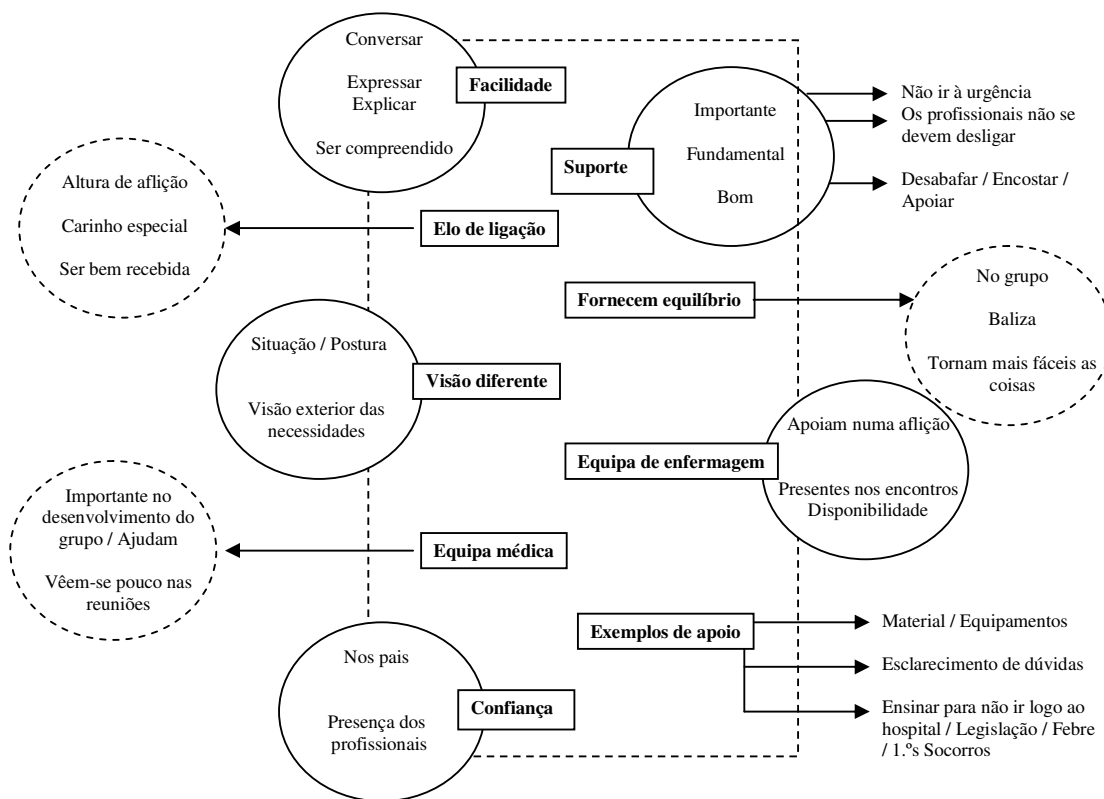
Por outro lado, a questão relativa a uma intervenção mais adequada das psicólogas, sobretudo no que diz respeito à gestão das emoções / suporte emocional, “*poderia pegar numa fragilidade e dar ali um bocadinho a volta / um conselho / fazer ver a situação doutra maneira / psicoterapia de grupo*” E1. Questionamo-nos: Não quererão os pais de crianças com doença crónica pertencentes ao GAPCDC, a passagem de um grupo não terapêutico para um grupo terapêutico. Isto é, o grupo não dispõe de técnicos especializados em saúde mental ou terapia familiar, o que seria suposto existir nos grupos terapêuticos.

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
<p>1. ...os apoios recebidos pelos pais dos profissionais de saúde que contribuíram para a sua autonomia foram o suporte, o fornecimento de equilíbrio e a confiança...</p>	<p>...deverá se continuar a manter a presença de profissionais de saúde de referência, nos encontros mensais do grupo...</p> <p>...deverá envolver-se os restantes profissionais da equipa de saúde no cuidar dos pais / criança com doença crónica na continuidade do apoio fornecido pelo GAPCDC.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reforçar a equipa de profissionais de modo a alternarem a sua presença nos encontros mensais;</li> <li>- Promover actividades de sensibilização dos restantes profissionais de saúde, em acções de formação em serviço / cursos quanto a:               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Relação de confiança;</li> <li>- Comunicação com os pais;</li> </ul> </li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Admissão hospitalar;</li> <li>- Necessidades da criança / família;</li> <li>- Preparação da sua autonomia.</li> </ul>
--	--	--

**Quadro 30:** Proposições para a planificação de estratégias de manter o apoio significativo que os pais consideram ter sido desenvolvido pelos profissionais de saúde que pertencem ao GAPCDC

No entanto, o GAPCDC é um grupo de ajuda mútua de âmbito não terapêutico, o que pode limitar as suas actividades no suporte emocional que é disponibilizado a estes pais. Da leitura da figura 15, as estratégias de manter o apoio fornecido pelos profissionais de saúde, destacam os aspectos que têm sido fornecidos aos próprios pelo grupo supracitado:



**Figura 15:** Estratégias de manter o apoio fornecido pelos profissionais de saúde

Em suma, os aspectos relacionam-se com:

- A facilidade na comunicação;
- O suporte;
- O estabelecimento de elos de ligação;
- O fornecimento de equilíbrio;
- O estabelecimento de uma visão diferente;
- A confiança depositada nos pais;
- A participação da equipa médica e a presença da equipa de enfermagem;
- O apoio formativo (esclarecimento de dúvidas / informações) e social (aquisição de equipamentos).

Curiosamente, destes aspectos não é salientado a necessidade de existir um técnico especializado nos encontros. Estamos convictos que o que funciona no grupo pode dever-se à própria partilha promotora de relatos de experiências e facilitadora, da união de opiniões com vista ao esclarecimento de dúvidas e ao fornecimento de suporte emocional. Quer se trate ou não de grupos terapêuticos ou não terapêuticos, a base de actuação comum é a partilha, o sentir que não se está só e a vontade de mudar. “...Estes factores são mais evidentes nos grupos de auto-ajuda, onde a coesão emana com bastante força pela evidência de um problema semelhante ...à margem do resto da sociedade que não sente aquele problema ...” (Guerra e Lima, 2005:32). Como já afirmado em capítulos anteriores, mas que reforça a noção de união, de familiaridade e de intencionalidade comum, face à adversidade e partilha de sucessos.

A família corresponde igualmente para alguns dos participantes neste estudo, a uma das percepções que têm dos elementos que integram o GAPCDC (pais e profissionais de saúde): **Aspectos da vida dos pais que mudaram para melhor** desde a altura em que pertencem ao GAPCDC, relativos ao *ter mais segurança* (“sermos uma família”E4); **Benefícios** que trouxeram aos pais as diversas actividades desenvolvidas pelo GAPCDC, relativos ao *convívio entre pais, família e profissionais de saúde fora dos encontros mensais* (“considerar as pessoas como da família”E1); **Como é que os pais apresentariam o grupo a outros pais** de crianças com doença crónica, relativo aos *benefícios* (“tipo uma amizade / família / mesmo barco”E4).

Guerra e Lima fundamentam esta questão afirmando: “Na realidade europeia, e especialmente a portuguesa, começa agora a surgir a ...necessidade, para colmatar a falta de suporte emocional que, ...se faz sentir e que, tradicionalmente, era quase exclusivamente fornecida pela família e pela pequena comunidade onde a pessoa estava inserida ...” (2005:22). Os grupos de ajuda mútua vêm colmatar estas necessidades, precisamente porque há coesão e partilha, diminuindo os custos e o tempo dispensado em serviços de saúde ou de intervenção terapêutica.

A questão que se coloca na maior parte das vezes, é também a relativa ao conhecimento dos recursos que cada comunidade dispõe bem como as vias de acesso aos mesmos. É neste âmbito que apesar de todos os aspectos mencionados e caracterizados como apoios significativos, o são porque existiu uma relação de proximidade entre os pais e os profissionais de saúde. Estes ao tornarem-se “...amigos, ensinaram um ao outro sobre seu raciocínio e seus valores. E tanto os pais quanto os profissionais são capazes de reunir apoio um para o outro em suas respectivas comunidades ...” (Adams, 2004:57).

A empatia essencial na relação de ajuda que se vai estabelecendo, à medida que os pais se apresentam ou partilham as suas vivências constituiu por si só a fonte de intervenção quer da equipa de enfermagem, quer das próprias psicólogas. Contudo, esta empatia exige que para além da presença e da escuta do profissional de saúde, ocorra uma abertura emocional deste, porque “...ninguém cria empatia se não se expuser também minimamente ...cabe muitas vezes aos técnicos avançar no sentido do primeiro passo relacional, contando histórias sobre a sua própria vida ...” (Machado, 2005:13). É aqui que julgamos que a formação de técnicos e voluntários é essencial, já que a preparação e a sensibilização de novos colaboradores em contextos de doença crónica são imprescindíveis. De modo a concretizar a formação supracitada, foi redigido um programa inerente a um curso de formação (*ver em Anexo XII*), que por módulos contempla os seguintes temas:

- **Módulo I:** A família, os pais e a criança com doença crónica (processo de compreensão, adaptação e aceitação da doença; o processo educacional e o suporte social).
- **Módulo II:** Os grupos de ajuda mútua (conceitos e cultura; tipos de grupo e modelos existentes; criação e desenvolvimento; o papel dos profissionais de saúde).

- **Módulo III:** O GAPCDC, prática de aplicação (acompanhamento / supervisão dos formandos num dos encontros / actividades do grupo).
- **Módulo IV:** Perfil do voluntário / profissional de saúde nos grupos de ajuda mútua. Trabalho em grupo tendo em conta as etapas de intervenção do Inquérito Appreciativo.

A organização das temáticas implícitas neste curso, tem como objectivo geral: *Dotar os formandos de competências para lidarem com os pais de crianças com doença crónica, em contextos de ajuda mútua.* Aos profissionais de saúde compete-nos gerar competências de auto-conhecimento e de comunicação, dado a nossa função educadora e de interacção: trabalho em equipa, relação de ajuda, conhecimentos técnicos e científicos, atitudes (aceitação, autenticidade, empatia e confiança) e relação educativa. Esta última colmatada por exemplo, em exercícios de prática / estágio, onde no âmbito da ajuda mútua toda a dimensão comunicativa promove a humildade e a escuta. Desta forma acreditamos que no futuro seja garantida a continuidade das actividades do GAPCDC, "...como a existência do próprio grupo, um lugar onde as pessoas podem ter suporte, independentemente da permanência de qualquer um dos seus elementos" actuais (Maia et al, 2002:27).

### 3.7 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE MANTER A AUTONOMIA DOS PAIS NOS CUIDADOS AOS SEUS FILHOS

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
1. ...a autonomia dos pais é desenvolvida pela equipa de enfermagem...	<p>...deverá se continuar a manter a formação formal (encontros mensais) e a formação informal (circuito de atendimento hospitalar) ...</p> <p>...deverá se continuar a promover espaços de atendimento dos pais de crianças com doença crónica, de modo a esclarecer as</p>	<p>- Reforçar a parceria e o envolvimento dos pais no cuidar da criança no circuito de atendimento hospitalar;</p> <p>- Organizar um fórum acerca da terapêutica domiciliária, em conjunto com a equipa de</p>

	<p>suas dúvidas e validar a sua aprendizagem ...</p> <p>...deverá se criar e actualizar os instrumentos de informação / formação disponíveis para os pais.</p>	<p>enfermagem que não pertence ao GAPCDC, de modo a sensibilizar a mesma para esta temática;</p> <p>- Manter a identificação das necessidades formativas verbalizadas pelos pais, como estratégia de calendarizar temáticas do seu interesse para os encontros mensais.</p>
--	--	---

**Quadro 31:** Proposições para a planificação de estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos

Dos resultados obtidos, constatou-se que a preparação formativa destes pais não se remete apenas às formações promovidas no âmbito das actividades do grupo, mas a todas as que se relacionam com o percurso de informação nos locais de atendimento, de que são exemplo os serviços de saúde. “O grau de dificuldade com que ... sentem esta informação vai depender das capacidades dos pais em relação à aquisição de conhecimento e do conhecimento anterior que ...têm da doença ...” (Martins e Pires, 2001:79).

Em particular na percepção que os pais demonstram ter a este respeito, um especial destaque para a formação disponibilizada pela equipa de enfermagem, dado que a aprendizagem assenta essencialmente nos conhecimentos práticos dos enfermeiros. A autonomia assume assim um relevo nas áreas relacionadas com a *validação da aprendizagem* (ocorrida em espaços propícios durante a prestação directa de cuidados aquando das admissões / internamentos hospitalares das crianças) e da *parceria* (envolvimento dos pais nos cuidados). Toda a equipa de enfermagem tem um papel fundamental na preparação desta autonomia, no entanto, a equipa de enfermagem que

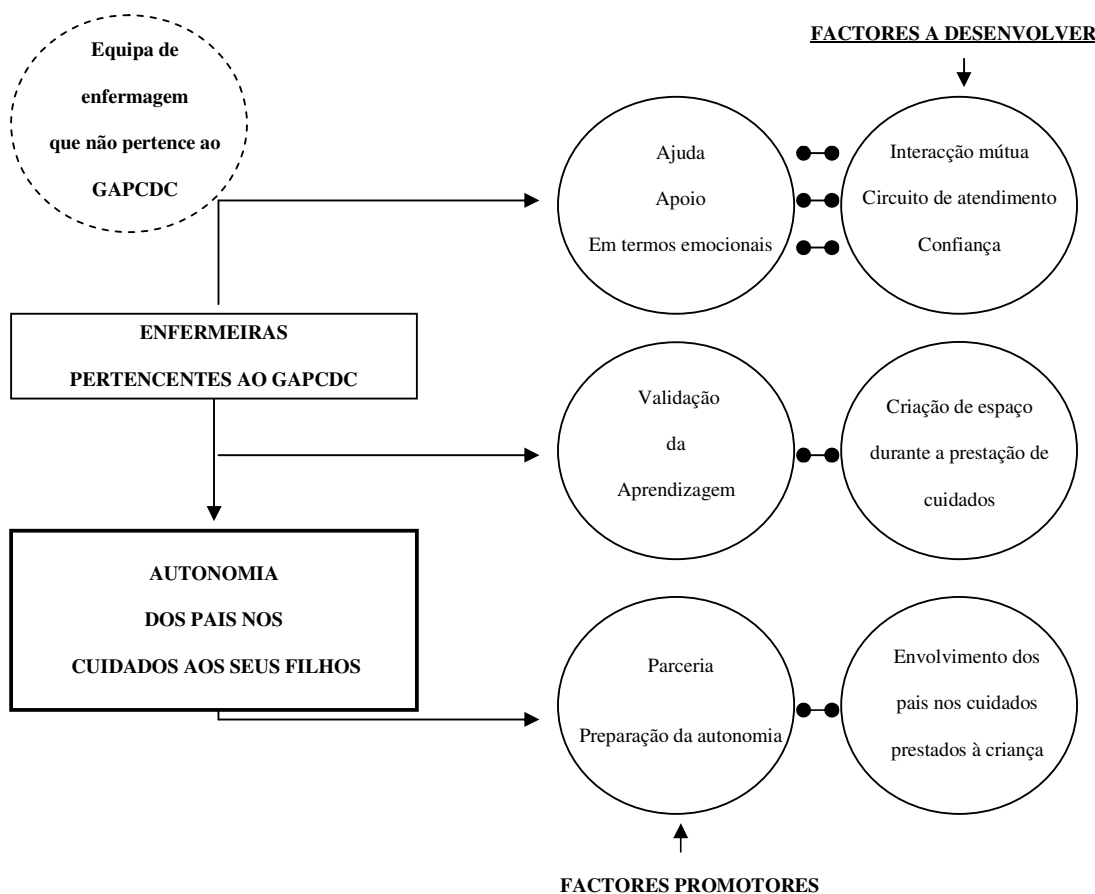
integra o GAPCDC valida a compreensão e a aplicação dos conhecimentos adquiridos no cuidar da criança no domicílio.

Para além da percepção que os pais têm da formação disponibilizada, referiram-se também ao papel da equipa de enfermagem em termos de apoio emocional (ajuda, apoio e interacção mútua): “Dizerem que sou capaz ...Darem força para continuar e sentir mais confiante ...”E6, não só enquanto membros do grupo mas também como enfermeiras nos seus respectivos locais de trabalho. A referência aos outros elementos não integrantes do GAPCDC é uma realidade: “Tentar ajudar porque também é importante”E4, “Ensinar como deveria fazer / administrar o medicamento”E5. O que explica que efectivamente existe uma parceria nos cuidados prestados à criança / família, através do seu envolvimento nos cuidados, numa perspectiva de cuidados de enfermagem centrados na família, tal como apontava a bibliografia temática consultada.

Os pais ou mais concretamente a mãe, principal cuidadora da criança com presença dominante nos encontros, passou a acumular as suas funções habituais com as referentes às actividades sociais, que podem ser concretizadas neste grupo de modo informal. O seu desempenho nas mesmas pode ser assumido com mais ou menos responsabilidade, tendo em conta a sua disponibilidade e o apoio de terceiros (por exemplo, os avós ou o pai). Tal como demonstrado esquematicamente na figura 16, os *factores promotores* auxiliam os pais na tentativa de normalização e os *factores a desenvolver*, estão relacionados com o minimizar dos medos e das dificuldades dos mesmos quando acumulam o papel de pais com o papel de “pais enfermeiros”. Estes factores constituem o equilíbrio quotidiano que os grupos de ajuda mútua, poderão facultar ao fornecerem aos pais de crianças com doença crónica, formas de suporte social (apoio emocional e instrumental, este último contemplando o apoio ou suporte formativo e social).

A literatura revista é compatível com o facto de associarmos a participação activa dos pais a estes grupos, à adequada resiliência que podem possuir e por sua vez a maiores competências nos cuidados aos seus filhos. Tal como é concordante que um diminuto “status” social pode conduzir a vivências de maior stresse e ansiedade, implicando uma menor resiliência sobretudo quando os pais necessitam de prestar cuidados com alguma diferenciação. Pelo que a pertença a grupos com características de entreajuda, podem aumentar não só a sua resiliência como a sua confiança. Os pais saem mais fortalecidos

(maior “empowerment”), empenhando-se no seu dia a dia com uma maior esperança e optimismo.



**Figura 16:** Estratégias de manter a autonomia dos pais nos cuidados aos seus filhos

### 3.8 PROPOSIÇÕES PARA PLANIFICAR ESTRATÉGIAS DE IMPLEMENTAR OS ASPECTOS MAIS VALORIZADOS PELOS PAIS NO ÂMBITO DA DIVULGAÇÃO / APRESENTAÇÃO DO GAPCDC

Na perspectiva da investigadora, foi possível se efectuar a antecipação das necessidades dos pais de crianças com doença crónica que integram o GAPCDC, através da obtenção das suas informações. Sobretudo na forma como os mesmos apresentariam este grupo a outros pais em circunstâncias idênticas. Apesar da amostra populacional, não ser representativa e, ser um grupo heterogéneo, são das experiências de aprendizagem que os mesmos referem desenvolver, que nasce a reflexão assente nas diferentes perspectivas e na

colaboração de uns com os outros. Deste modo e, tal como o referido no sub capítulo 3.1, o folheto informativo foi completado. Quanto às dificuldades no recrutamento dos pais, dado o pouco tempo que têm disponível para participarem nas actividades que o grupo promove, pode estar relacionado em muitas situações com a dependência dos cuidados que a criança exige. Se houver partilha entre os mesmos da responsabilidade pelos cuidados e doença, um deles ficará com a criança enquanto o outro, normalmente a mãe, poderá frequentar os encontros mensais. Quando essa responsabilidade recai sobre apenas um dos progenitores, limita o mesmo em participar em actividades fora do contexto familiar, a não ser que haja um terceiro elemento da família que o substitua (como por exemplo a avó). Logo, quanto mais afastado estiver o progenitor que não está directamente relacionado com a situação de doença da criança, maior poderá ser a sua tendência no desvalorizar de outras actividades que venha a ser solicitado para participar.

Poderemos considerar, como justificação face ao exemplo do mencionado por um dos participantes no estudo, de alguns maridos serem um bocadinho menos positivos do que as mães, quando confrontados com as questões da sua participação nas actividades da ajuda mútua. O quadro 32 apresenta as estratégias que se implementaram referentes ao presente sub capítulo:

SE...	ENTÃO...	ESTRATÉGIAS...
<p>1. ...os pais de crianças com doença crónica valorizam a verbalização dos benefícios, das experiências relatadas, das reuniões e das actividades que o grupo promove, aquando da apresentação do GAPCDC a outros pais...</p>	<p>...deverá se incluir no folheto informativo aspectos relacionados com estes itens.</p>	<p>Incluir no folheto informativo do GAPCDC, para além do que é o grupo, por que pessoas é constituído e qual o objectivo, de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alguns benefícios relatados pelos pais;</li> <li>- A existência da partilha / troca de experiências efectuada nos encontros mensais;</li> <li>- Descrição de algumas</li> </ul>

		actividades promovidas pelo grupo.
2. ...existe o risco da não confidencialidade das informações expressas pelos pais nos encontros aquando da realização da partilha...	...o GAPCDC deverá clarificar a importância de se manter a confidencialidade aquando da partilha.	Incluir no folheto informativo do GAPCDC as regras do grupo, incluindo a regra da confidencialidade.

**Quadro 32:** Proposições para a planificação de estratégias de implementar os aspectos mais valorizados pelos pais no âmbito da divulgação / apresentação do GAPCDC

Quanto a esta divulgação / apresentação do GAPCDC e no término deste percurso investigativo, coloca-se ainda outra questão: *O que é que conseguimos com este trabalho?* Em resposta, não existe um fim nesta metodologia, dado se tratar de um processo vivo. Os estádios gerados pelos participantes no estudo cresceram na experiência real e nas suas histórias, ficando nos mesmos a certeza que sabem como repetir o que nas suas percepções funciona no grupo e é caracterizado como marco de sucesso. Existiu um sentido de acção, um fazer, um percurso de continuidade baseado num co-construir. Estes termos muito aplicados na investigação-acção, representaram o processo de análise do Inquérito Apreciativo pelo qual o GAPCDC definiu e efectuou as aprendizagens necessárias à mudança, no percorrer das etapas de avaliação das actividades que promove. Enfatizaram-se os aspectos positivos referentes aos dois anos de actividades do grupo e encorajaram-se os seus membros, a identificarem e a avaliarem alternativas para a implementação de estratégias que visem a resolução apreciativa dos problemas. Os sucessos das actividades já desenvolvidas, surgem como um veículo para se chegar mais depressa à população em geral.

Temos consciência que ideias como: “É uma simples forma de encarar o grupo com incríveis mudanças” ou “é uma ideia superficial e sem valor”, não são de modo algum compatíveis com o formato do Inquérito Apreciativo. Não há outra forma de descobrir o que funciona e como praticá-lo. Tal como afirma Hammond, é frequente estarmos “...obsessed with learning from our mistakes ...Why not follow-up with our happy

customers and ask why we made them happy?” (1996:9). A este propósito e apesar das notas retiradas aquando da realização do trabalho de campo (comunicação verbal e não verbal dos participantes e contextos onde decorreram a aplicação dos instrumentos de recolha de dados), não terem dados informações relevantes, foi notório o exacerbar das auto-competências e do efeito de protagonistas das suas próprias vivências. Isto é, os pais sentiram ao reverem-se nas questões que forneceram, o reconhecimento de que estão a efectuar uma contribuição significativa traduzida não só no progresso do grupo, como na própria forma como lidam com a doença crónica dos seus filhos.

Tratou-se de um processo contínuo de aprendizagem, onde depreendemos que algo de bom, de positivo ficou – o **sentimento de pertença ao grupo**,”...grupo de pessoas que, com abertura, sem hierarquias, sem o receio de ferir poderes e saberes instituídos, se fala, se interroga ...encontra possíveis e impossíveis ...se estrutura e se torna capaz, enquanto grupo, de apoio e contenção ...” (Carreiras, 2000:279-280), de encontrar a fórmula secreta dos ingredientes que constituem a esperança. São estes aspectos que fazem sentido aos pais transporem, aquando da apresentação das suas percepções face às actividades desenvolvidas pelos grupos de ajuda mútua.

### 3.9 REFLEXÕES DA INTERVENÇÃO NA DOENÇA CRÓNICA COM GRUPOS DE AJUDA MÚTUA E SUGESTÕES

Os pais de crianças com doença crónica, quando integrados em grupos de ajuda mútua valorizam e encaram como actividades, os encontros onde os membros se reúnem. Acesso fácil à equipa de saúde, o suporte conseguido de modo a não terem de recorrer com tanta frequência ao serviço de urgência e a disponibilidade dos técnicos que os acompanham, conferem a estes grupos vantagens de utilização. Socialmente, estes pais mais autónomos fornecem não só uma estabilidade acrescida à criança como aos próprios, já que saem mais fortalecidos e com um sentimento de auto-estima razoável.

**O que mudou para melhor?** A qualidade das suas vidas e da vida da própria organização de saúde, já que os serviços de urgência acabam por estar mais disponíveis para as próprias urgências / emergências; os internamentos são reduzidos; o hospital de dia acompanha com uma qualidade distinta estas crianças, que acabam por não estar expostas a outras doenças

e à espera, por vezes inevitável, de serem observadas nos serviços de saúde. Por outro lado, só o facto dos pais poderem estar nos encontros, de dar e receber ajuda a nível formativo, instrumental e psicológico, é por eles considerado como uma mudança positiva nas suas vidas. Tal como os benefícios sobretudo sociais, que relatam a aquisição essencial de informação de como lidar com a doença, o que os leva ***a continuarem a usufruir das actividades do grupo.***

As actividades mais apreciadas são as relacionadas com o convívio social e a abertura ao mundo exterior através, do contacto com outros pais, crianças, familiares e profissionais de saúde, em espaços exteriores e informais. O facto de serem diversas as referidas actividades, amplifica a formação potenciando a partilha, “...Há sempre um ponto / problema que surge numa criança e que é igual / vamos aprender com os outros pais...”E5. Existem no entanto algumas dificuldades ou obstáculos individuais decorrentes da mesma: a vergonha; o ser reservado; as diferentes patologias porque não se pode apoiar a 100% já que cada caso é um caso; o número reduzido de encontros (uma vez por mês) que não chega para desabafar tudo e, daí não existir espaço temporal para o alargamento e consolidação das amizades entre os pais. No entanto, grande parte dos participantes no estudo referem que todo o apoio emocional e formativo, tem sido conseguido pela existência de diferentes doenças no grupo, que segundo os mesmos facilitam a aprendizagem e aumentam a esperança e o optimismo: “...ao ver outros exemplos dá-nos muito mais força ...”E6; “...Dar graças a Deus por terem filhos com certas patologias ...”E10. Pelo referido, os ***pais de crianças com diferentes doenças estão a ser preparados, para lidarem melhor com a doença crónica dos seus filhos.***

O facto de apresentarem o grupo a outros pais e poderem evidenciar a sua própria aprendizagem em prol de outras realidades, mostram o seu empenhamento em ***apoiarem outros pais nas mesmas circunstâncias.*** Por sua vez, o facto de se sentirem mais ***apoiados e autónomos,*** tornam visíveis os seus desejos para o futuro do grupo. No entanto, quando esse futuro compromete a inclusão do amanhã dos seus filhos, preferem não pensar nisso, já que “Acho que é o facto de pertencer ao grupo / Aprendi a viver um dia de cada vez / hora a hora e dizer graças a Deus por isso”E6;”Tenho medo de pensar no futuro / lá pra frente não sei o que é que me espera”E8. Existem ainda questões: o que é que uma associação nos pode trazer de novo? O que existe diferente num grupo? Como os pais geririam o seu tempo estando à frente da associação? Receios: que se esgote o apoio e

como avançar para além do já realizado? Que outro tipo de respostas estes grupos podem fornecer? E por fim críticas: um dos participantes não gostar da actividade de relaxamento; não se falar de igual forma de todas as doenças (não prevalecem por exemplo as doenças mais raras no grupo) e não ter havido a possibilidade de organizar actividades entre crianças que tenham a mesma doença.

Logo, existem vantagens e desvantagens nos grupos heterogéneos e no processo assistencial da ajuda mútua, implicando a sua própria finalidade e estrutura para colmatarem determinado tipo de necessidades. Estas últimas variam ao longo do percurso da doença e por isso, as actividades destes grupos têm de ser revistas e a mudança baseada na sua avaliação é um óptimo veículo. Por outro lado, os traços metodológicos adoptados enquadraram-se perfeitamente à amostra populacional e à grande utilidade deste trabalho: ser um instrumento prático de consulta para pais e/ou profissionais de saúde que queiram constituir um grupo de ajuda mútua em contexto de saúde. Não excluindo a sua importância na avaliação do GAPCDC e do progresso das suas actividades futuras.

Existe *relação entre a ajuda mútua e a satisfação com o suporte social*. A escala de satisfação com o suporte social utilizada aquando da caracterização da amostra populacional obteve valores acima do mínimo esperado, o que pode estabelecer alguma uniformidade a este nível. A sub escala referente à satisfação com amigos foi a que obteve valores mais altos. Não estarão os pais a incluir os outros pais e os profissionais de saúde nas mesmas? A intimidade e a satisfação com a família, obtiveram valores mais baixos que a primeira escala citada. Contudo, no que diz respeito à sub escala actividades sociais, esta obteve em 40% das respostas situadas no “não concordo nem discordo” quanto à falta de actividades sociais. Dado se tratar de uma pequena amostra, não podemos inferir maiores comparações.

Numa outra perspectiva, ao reportarmo-nos à definição de suporte social podemos concluir, que os grupos de ajuda mútua quando abrangem a presença de profissionais de saúde de modo permanente são um tipo de suporte formal, neste caso concreto, não terapêutico. No entanto, se foram conferidos benefícios resultantes da sua intervenção, à que reflectir na mesma como uma forma complementar de terapia, já que “...o êxito real do trabalho com a família são as mudanças positivas mantidas ou que continuam a se desenvolver ...Portanto, o resultado é importante ...” (Wright e Leahey, 2002:316-317).

Recorrendo às percepções dos pais, a relação com o **suporte social pode definir a ajuda mútua** da seguinte forma:

- A **ajuda mútua** é ajudar outras pessoas, ser ajudado (ao nível psicológico, ter apoio, nas dificuldades e no lidar com o problema da criança, ver a energia dos outros pais e como vão avançando ou lidando no dia a dia) e encontrar respostas – *suporte emocional e formativo*.
- A **ajuda mútua** é dos pais uns com os outros, trocar experiências, caminhar em frente, confiar mais e sorrir com maior frequência – *suporte emocional e formativo*.
- A **ajuda mútua** é falar sobre vários assuntos, estar no mesmo barco e sentir-se acompanhado na doença da criança – *suporte emocional e formativo*.
- A **ajuda mútua** é ir aos encontros (sentir-se bem, conversar sobre assuntos sérios, alívio do espírito, partilhar / desabafar, sair com espírito aberto e o ânimo muito para cima) e é o convívio que aproxima as pessoas (ter um sorriso e acreditar, existem pessoas que vivem o mesmo problema, seguir em frente com optimismo) – *suporte emocional e formativo*.
- A **ajuda mútua** é participar na organização das actividades do grupo, porque fornece um estímulo diferente, onde as pessoas acabam por sair “...da sua toca e não se limitam a cuidar do filho”E1 – *suporte emocional*.
- A **ajuda mútua** é a união que faz a força (conseguir mais e melhor). Capaz de criar uma amizade e confiança com pais de crianças com diferentes patologias – *suporte emocional*.
- A **ajuda mútua** é a esperança e o poder pensar de um modo mais positivo, favorecendo a motivação, persistência e continuidade – *suporte emocional*.
- A **ajuda mútua** é a descoberta de vivências comuns (não se sentirem sós e culpados, sentirem “coisas” semelhantes como as preocupações, as angústias e o sentir vontade de melhorar cada vez mais a situação e arranjar soluções) – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua** é o relativizar os problemas, porque têm este apoio e podem existir pais que não têm nenhum – *suporte social*.
- A **ajuda mútua** é angariar fundos (ir buscar mais “coisas” para a criança e poder ajudar os outros o que lhes faz bem) e divulgar (informar a população desta realidade e fazer com que se preocupem com estes pais) – *suporte instrumental*.

No que diz respeito à integração dos **profissionais de saúde nos grupos de ajuda mútua, o seu papel na relação com o suporte social** é:

- A **ajuda mútua** é conseguir maior facilidade de acesso ao serviço de urgência quando é necessário, estabelecer elos de ligação e suporte com os *profissionais de saúde* (não ter de ir ao serviço de urgência e ter alguém a quem se encostarem um bocadinho e com quem podem desabafar) – *suporte emocional e formativo*.
- A **ajuda mútua** é quando há um fornecimento de equilíbrio (balizar as situações e torná-las mais fáceis) por parte dos *profissionais de saúde* – *suporte emocional*.
- A **ajuda mútua** é quando os profissionais de saúde fazem os pais efectuar uma visão diferente, uma visão exterior das suas próprias necessidades – *suporte emocional*.

O **papel da equipa médica no fornecimento desta forma de suporte social** é:

- A **ajuda mútua** é a equipa médica ter um papel importante no desenvolvimento do grupo e ajudarem, apesar de se verem pouco nos encontros mensais – *suporte emocional e formativo*.

Enquanto que o **papel da equipa de enfermagem**, a este nível é:

- A **ajuda mútua** é quando as enfermeiras ajudam quando é necessário e possível, demonstrando disponibilidade e tornando a criança cada vez mais autónoma. Conseguido através da interacção mútua – *suporte emocional e formativo*.

- A **ajuda mútua** é quando as enfermeiras ajudam a 100%, minimizando a dor e o sofrimento – *suporte emocional*.
- A **ajuda mútua** é quando as enfermeiras dizem que os pais são capazes e quando lhes conferem força para continuarem e terem confiança – *suporte emocional*.
- A **ajuda mútua** é quando as enfermeiras estabelecem uma parceria com os pais (explicar a melhor maneira de se efectuar uma determinada técnica) – *suporte formativo*.

Quer o suporte emocional como o suporte formativo fornecido pela equipa de enfermagem no GAPCDC, é compatível com o referido por Phaneuf (2005:461-462) quando afirma que o suporte à família “...é um conjunto de intervenções da enfermeira que visam levar apoio emotivo ...a compreender o problema de saúde e a enfrentá-lo calmamente ...”. O suporte psicológico abrange “...A ansiedade, o stresse e o medo ...Os sentimentos de impotência e de culpabilidade ...Os conflitos internos ...A participação nos cuidados ...”. Enquanto que o suporte formativo inclui “...A comunicação de informações e a adaptação ao problema de saúde ...”.

“A maior parte da investigação tem-se centrado no indivíduo; a cultura do individualismo sobrepõe-se ao compromisso com grupos sociais ...” (Hanson, 2005:20). As mudanças implícitas na sociedade têm resultado na “...tendência actual para a emergência de organizações descentralizadas ...que integra pessoas que se unem para se ajudarem mutuamente ...” (Carmo, 2000:173). Questionamo-nos face à diferença que pode existir entre estes grupos e as associações de apoio, que integram de igual modo os mesmos? As associações “...enquanto unidade de agrupamentos organizados na base do consentimento voluntário entre cidadãos e fora do controlo directo pelo Estado ...” impõem aos indivíduos responsabilidades acrescidas na gestão e organização das suas actividades (Monteiro, 2004:297).

Os grupos de ajuda mútua não sedeados em associações de apoio perdem a sua força na comunidade, no entanto podem ser considerados espaços cómodos quando a sua finalidade é limitada às actividades, que acabam por ir colmatando as necessidades imediatas dos seus membros. Carmo refere ainda a este respeito, que o que os distingue de outros grupos é “...a **autonomia dos seus membros face a qualquer sistema interventor exterior** e

como estratégia comum a ajuda mútua que é **considerada como principal recurso** “ (2000:173). Pelo referido na presente investigação, parece importante apresentar algumas **sugestões** consideradas pertinentes, tais como:

- O desenvolvimento de **trabalhos de investigação** que permitissem não só o alargamento da amostra populacional, constituída por pais de crianças com doença crónica e o estudo das suas percepções acerca da ajuda mútua que usufruem ou não, tal como a importância da inclusão do pai nestes grupos. Poderia ser interessante inquirir pais que ainda não tivessem acesso a estes grupos, acerca da sua opinião face aos mesmos. Por outro lado, e como complemento à continuidade das actividades dos profissionais de saúde neste âmbito, seria de extrema utilidade perceber qual o seu perfil, dificuldades, obstáculos e/ou motivações para colaborarem nas actividades que envolvam a ajuda mútua.
- A **aplicação destes resultados ao ensino**, nomeadamente no curso de licenciatura em enfermagem, poderia encontrar fundamento sobretudo ao nível da sensibilização dos estudantes de enfermagem, face ao tipo de colaboração, empenho e valorização que podem como futuros profissionais de saúde desenvolver na área da ajuda mútua. A este respeito, Carvalhal refere que “...na formação em enfermagem, não será demais relembrar, é um enfermeiro que tem um papel pedagógico com uma forte componente relacional ...À sua competência pedagógica é de esperar que alie o domínio dos saberes, habilidades e competências técnico-científicas da sua profissão...” (2003:51). Enfatizar na formação inicial e contínua dos enfermeiros, um modelo baseado na ajuda mútua, utilizando como estratégia o processo de intervenção do Inquérito Apreciativo. Dando ênfase à importância dos sucessos e do que funciona na equipa e /ou grupo, considerando os pais como parte integrante dos mesmos.
- Os contributos para a **gestão dos serviços de saúde**, dado a participação activa dos seus profissionais nos grupos de ajuda mútua, “...não deveria ser entendido como uma perda produtiva, mas antes como um investimento preventivo a médio-longo prazo na melhoria de vida dos utentes, diminuindo custos ao nível medicamentoso e produzindo maior bem-estar, comunitária e socialmente” (Oliveira, 2004:71). Desta forma, seria num futuro alargado com os resultados de investigações que facultem dados avaliativos destes grupos, que o voluntário saísse da sombra de intervenção e os profissionais de saúde, passassem a ser reconhecidos como profissionais de referência à sua concretização.

- A melhoria da ***prestação directa de cuidados***, tratando-se de uma abordagem hospitalar ou comunitária. Atrevemo-nos a este nível documentar a sabedoria adquirida neste tipo de prestação de cuidados, como algo que advém já da nossa filosofia de cuidados – os cuidados centrados na família / parceria com os pais. Onde é possível os pais poderem colorir a relação com a criança doente, estruturando e exacerbando uma dinâmica vivencial positiva. Já que a orientação da doença no futuro, representa uma preocupação que assenta na sobrevivência e qualidade de vida destas crianças, nos grupos de apoio “...torna-se possível prestar-lhes alguma ajuda ...colocando-os em contacto com a sua realidade, mas confortando-os com uma autêntica solidariedade ...” (Chiattonne, 1996:132).
  
- A ***colaboração com as associações de apoio***, de modo a que se fomente cada vez mais a união de recursos e de conhecimentos. A informação acerca das mesmas e respectivos contactos deve ser periodicamente actualizada e disponibilizada aos pais em qualquer contexto de saúde (*ver em Anexo XIII*). A aquisição de informação actual acerca da doença da criança, recursos, legislação de apoio entre outros exemplos, pode ser assim conseguida. Tal como “...o respeito pelo princípio da reciprocidade ...da interacção entre os distintos actores no espaço público que permite a construção conjunta da oferta e da procura ...” (Monteiro, 2004:311-312).
  
- A ***divulgação da aplicação do Inquérito Apreciativo em contextos de saúde / ajuda mútua, na comunidade científica***, nomeadamente no espaço virtual criado na World Wide Web em <http://appreciativeinquiry.cwru.edu/>. Por considerarmos relevante a nossa experiência, foram divulgados os principais passos metodológicos e os resultados obtidos, enquadrados no suporte teórico que orientou a presente investigação (*ver em Anexo XIV*). Um estudo intitulado “Healthy Hilltop Community” é disso um exemplo, onde os investigadores ao apresentarem os resultados da investigação descreveram de modo entusiástico a experiência de utilizarem o inquérito apreciativo como metodologia de intervenção:

“The positive focus of the interviews helped both the Listeners and the Talkers recognize and affirm the most positive aspects of the community, and this in itself contributed to the feeling of pride that emerged in the interviews” (Holman, Paulson e Nichols, 1998:70).

Acreditamos que a melhoria da qualidade dos cuidados à criança com doença crónica / pais, é revestida de utilidade social e de competências apreendidas pelos mesmos, apesar da existência nos participantes no estudo de um baixo associativismo. No entanto, apesar de utilizarem os “**cuidados quotidianos**”, ligados à função de manutenção e continuidade de vida e os “**cuidados de reparação**”, que compensam as alterações provocadas pela doença, têm de adoptar uma atitude de evolução permanente e continuada (Collière, 1999:237). A possibilidade de terem observado os resultados obtidos pela análise das suas percepções, foi promotora do desenvolvimento individual de **competências** no apoio face ao lidarem com as complicações da doença.

Por outro lado, o sentimento de pertença dos profissionais de saúde a causas concretas de actuação tem de ser fomentado, e a “...*busca de nós é ...fortemente orientada para esta dimensão afectiva ...*”, sabendo “...até que ponto as sociedades, as organizações e os grupos manipulam, com maior ou menor eficácia, este sentimento de pertença tanto no seu funcionamento como na sua evolução” tem de existir (Josso, 2002:69). Logo, estamos de acordo com a noção de comunidade que emerge do próprio conceito de ajuda mútua, “...*hoje ajudo, como um dia fui ajudado, e posso pedir no futuro a essas pessoas para continuarem esta cadeia de ajuda*”...” (Maia et al, 2002:33).

Terminamos, com a esperança de poder continuar o que para dois dos participantes neste estudo, significou o encontro com a ajuda mútua: “Ajuda e reflecte a estrada por um bocadinho mais verde”E8 e “Foi um novo sol que nasceu para nós”E10. Que nesta estrada nos continuemos a encontrar e que os caminhos que nos conduzem ao futuro, se mantenham iluminados na direcção do cuidar dos *Pais de Crianças com Doença Crónica*.

#### 4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMS, Ben – Nosso Corajoso Novo Mundo. In **Pais de Crianças Especiais. Relacionamento e Criação de Filhos com Necessidades Especiais**. 1.<sup>a</sup> ed., Brasil: Donald J. Meyer, M.Books, 2004. ISBN 85-89384-49-7. pg. 49–58.

ALARCÃO, Madalena – **(des) Equilíbrios familiares. Uma visão sistémica**. 2.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-30-X. 374p.

ALVES, Fátima – A família e a doença mental. In **Ação social na área da família**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Luísa Ferreira da Silva, Universidade Aberta, 2001. ISBN 972-674-348-6. pg.205–216.

ANPAR. O que é o síndrome de rett. Retirado em 21 de Abril de 2005 da World Wide Web: [anpar.planetaclix.pt](http://anpar.planetaclix.pt)

AUGUSTO, Berta et al – **Cuidados continuados. Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar**. 1.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-29-8. 123p.

AZEREDO, Z. et al – A família da criança oncológica, **Acta Médica Portuguesa**. 17 (2004) 375–380.

BANDEIRA, Ana – As famílias, os técnicos e a comunidade. Aspectos do trabalho desenvolvido no âmbito do projecto: interacção de famílias e técnicos no Bairro Padre Cruz, **Revista Cidade Solidária**. (Fev. 2004) 90–104.

BARROS, Luísa – **Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Climepsi Editores, 1999. ISBN 972-8449-45-3. 192p.

BASTO, Marta – **Da intenção de mudar à mudança. Um caso de intervenção num grupo de enfermeiras**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Rei dos Livros, 1998. ISBN 972-51-0760-8. 203p.

BESSA, Bruno et al – O Impacto Sócio-económico da Doença Oncológica na Criança-família, **Revista Sinais Vitais**. 57 (Nov. 2004) 49–53.

BLANDÓN, José António Ponce – Niño com problemas crónicos, **Revista ROL de Enfermeria**. 181 (Sep. 1993) 19–23.

BURESH, Bernice; GORDON, Suzanne – **Do silêncio à voz**. 1.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2004. ISBN 972-8838-05-0. 290p.

BURR, Vivien – **An Introduction to Social Constructionism**. 1.<sup>a</sup> ed., Londres: Routledge, 1995. ISBN 0-45-10405-X. 198p.

CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro – **Metodologia da investigação. Guia para Auto-aprendizagem**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Universidade Aberta, 1998. ISBN 972-674-231-5. 353p.

CARMO, Hermano – **Intervenção social com grupos**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Universidade Aberta, 2000. ISBN 972-674-308-7. 225p.

CARREIRAS, Maria Antónia – A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica, **Análise Psicológica**. 3:XVIII (2000) 277–280.

CARVALHAL, Rosa – **Parcerias na formação. Papel dos orientadores clínicos. Perspectivas dos actores**. 1.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-40-1. 186p.

CHAREPE, Zaida Borges – **Integração dos pais no cuidar da criança com doença crónica**. Lisboa: [s.n.], 2002. 300 f. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do 2º curso de complemento de formação em enfermagem da escola superior de enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa.

CHAREPE, Zaida Borges – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica, **Revista Nursing**. 191 (Set. 2004) 6–12.

CHIATTONE, Heloísa Benevides Carvalho – A Criança e a Morte. In **e a Psicologia entrou no Hospital**. 1.<sup>a</sup> ed, São Paulo: Valdemar Augusto Angerami - Camon, Pioneira, 1996. ISBN 85-221-0037-3.pg.69–141.

COELHO, Carla; SANTOS, Carla; BOTAS, José – Expectativas parentais face à deficiência mental. In **Reabilitação e comunidade**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Arménio Sequeira et al, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8.pg.225–230.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Promover a vida**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Lidel, 1999. ISBN 972-757-109-3. 375p.

COLLIÈRE, Marie-Françoise – **Cuidar ... A primeira arte da vida. Um guia prático para profissionais de saúde**. 2.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-53-3. 448p.

CONTIM, Divanice; CHAUD, Massae Noda; FONSECA, Ariadne da Silva – As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica, **Revista edição brasileira Nursing**. 8:85 (Jun. 2005) 267 – 271.

COOPERRIDER, David; WHITNEY, Diana; STAVROS, Jacqueline – **Appreciative Inquiry Handbook**. 1.<sup>a</sup> ed., United States of America: Lakeshore Communications, Inc, 2003. ISBN 1-57675-269-0. 430p.

CURTIN, Mary; LUBKIN, Ilene – What Is Chronicity?. In **Chronic Illness. Impact and Interventions**. 4.<sup>a</sup> ed, Sudbury, Massachusetts: Ilene Morof Lubkin; Pamala D. Larsen, Jones and Bartlett Publishers, 1998. ISBN 0-7637-0549-7. pg.3–25.

DALE, Bob – Criando Respostas. In **Pais de Crianças Especiais. Relacionamento e Criação de Filhos com Necessidades Especiais**. 1.<sup>a</sup> ed., Brasil: Donald J. Meyer, M.Books, 2004. ISBN 85-89384-49-7. pg. 1–11.

DESPACHO conjunto n.º 861 / MSTs / 1999. D.R. I Série. n.º 235 (1999 / 10-08), pg. 15015.

DIOGO, Paula – **Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento**. Lisboa: Jan., 2000. 201 f. Trabalho realizado no âmbito do 2º curso de estudos superiores especializados em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica da escola superior de enfermagem Maria Fernanda Resende.

EDITORA, Porto – **Dicionário Língua Portuguesa**. Porto: Porto Editora, Lda, 2004. ISBN 972-0-01118-1. 845p.

ENFERMEIROS, Ordem dos – Competências do enfermeiro de cuidados gerais, **Revista da Ordem dos Enfermeiros**. 10 (Out. 2003) 49 – 56.

FARREL, Michael – Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica, **Revista Nursing**. Lisboa. 74: 7 (Mar. 1994) 27 – 28.

FERGUSON-MARSHALLECK, Eleanor G.; MILLER, J. Kim – Influências socioculturais na saúde da família. In **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, Prática e Investigação**. 2.<sup>a</sup> ed., Loures: Shirley May Harmon Hanson, Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5. pg. 109 –129.

FINNIE, Nancie R. – **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3.<sup>a</sup> ed., São Paulo: Manole, 2000. ISBN 85-204-1039-1. 314p.

FISHER, Helen R. – The needs of parents with chronically sick children: a literature review, **Journal of Advanced Nursing**. 36:4 (2001) 600 – 607.

FORTIN, Marie-Fabienne – **O Processo de Investigação: Da concepção à realização**. 2.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-10-X. 388p.

FRY, Sara T. – Ética na Prática de Enfermagem Comunitária. In **Enfermagem Comunitária. Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Marcia Stanhope; Jeanette Lancaster, Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-05-3. pg.101–126.

GAPCDC – **Actas dos Encontros Mensais do Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica, do Hospital de São Bernardo S.A**. Setúbal: 2002 – 2005.

GONÇALVES, Mónica; PIRES, António – Comportamento parental face ao cancro. In **Crianças (e pais) em risco**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: António Pires, ISPA, 2001. ISBN 972-8400-33-0. pg.155 – 175.

GUANAES, Carla; JAPUR, Marisa – Construcionismo Social e Metapsicologia: Um Diálogo sobre o Conceito de Self, **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. 19:2 (Mai. – Ago., 2003) 135 – 143.

GUERRA, Marina Prista; LIMA, Lígia – **Intervenção psicológica em grupos em contextos de saúde**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-161-4. 278p.

HAMMOND, Sue – **The thin book of Appreciative Inquiry**. 1.<sup>a</sup> ed., Kodiak Consulting, 1996. ISBN 0-7880-0917-6. 61p.

HANSON, Shirley May Harmon – Enfermagem de cuidados de saúde à família: Uma introdução. In **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família. Teoria, Prática e Investigação**. 2.<sup>a</sup> ed., Loures: Loures: Shirley May Harmon Hanson, Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5. pg. 3 – 37.

HESBEEN, Walter – **Qualidade em enfermagem. Pensamento e acção na perspectiva do cuidar**. 1.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-20-7. 220p.

HOLMAN, Peggy; PAULSON, Allan; NICHOLS, Laure – Creating a healthy hilltop community. In **Lessons from the field. Applying appreciative inquiry**. NY: Sue Annis Hammond, Cathy Royal, Practical Press Inc, 1998. ISBN 0-9665373-0-0. pg.63 – 89.

INFOLINE. Classificação Nacional de Profissões – 1994. Retirado do serviço de informação online do Instituto Nacional de Estatística em 20 de Agosto de 2005 da World Wide Web: <http://www.ine.pt/prodserv/nomenclaturas/cnp1994.asp>

JESUÍNO, Jorge Correia – Estruturas e processos de grupo. In **Psicologia Social**. 4.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Jorge Vala; Maria Benedicta Monteiro, Fundação Calouste Gulbenkian, 2000. ISBN 972-31-0845-3. pg.293–331.

JORGE, Ana – **Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em enfermagem**. 1.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-79-7. 192p.

JOSSO, Marie-Christine – **Experiências de Vida e Formação**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Educa, 2002. ISBN 972-8036-38-8. 214p.

KATAFIASZ, Karen – **Conviver com a dor**. 2.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Paulinas, 2000. ISBN 972-751-184-8. 36p.

LASSITER, Peggys Guess – Abordagens de Grupo em Saúde Comunitária. In **Enfermagem Comunitária. Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Marcia Stanhope; Jeanette Lancaster, Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-05-3. pg.471–488.

LISSAUER, Tom; CLAYDEN, Graham – **Manual ilustrado de pediatria**. 2.<sup>a</sup> ed., Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 2003. ISBN 0-7234-3178-7. 410p.

MACHADO, Joaquim – Prefácio. In **Intervenção psicológica em grupos em contextos de saúde**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Marina Guerra; Lígia Lima, Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-161-4. pg.11–14.

MAGÃO, Maria Teresa – **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde**. Lisboa: 2000. 146 f. Tese de mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

MAIA, Humbertina et al – **Manual de ajuda mútua**. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2002. ISBN 972-9301-76-X. 42p.

MARINHEIRO, Providência – **Enfermagem de Ligação**. 1.<sup>a</sup> ed, Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-16-4. 150p.

MARTINS, Rita; PIRES, António – Pais de crianças com diabetes insulino-dependentes. In **Crianças (e pais) em risco**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: António Pires, ISPA, 2001. ISBN 972-8400-33-0. pg.65 – 95.

MARUJO, Helena Águeda; NETO, Luís Miguel; PERLOIRO, Maria de Fátima – **Educar para o optimismo. Guia para professores e pais**. Lisboa: Editorial Presença, 2000. ISBN 972-23-2516-7. 145p.

MATSUKURA, TS; MARTURANO, EM; OISHI, J – O questionário de suporte social (SSQ): Estudos da adaptação para o português, **Revista Latino-am Enfermagem**. 10:5 (2002) 675 – 681.

MELNYK, Bernadette Mazurek et al – Coping in Parents of Children Who Are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention, **Pediatric Nursing**. 27: 6 (Nov. – Dec., 2001) 547–556.

MENDES, Felismina Parreira – Doenças crónicas: A prioridade de gerir a doença e negociar os cuidados, **Revista Pensar em Enfermagem**. 9: 1 (1.º Sem. 2005) 42 – 47.

MERCADIER, Catherine – **O trabalho emocional dos prestadores de cuidados em meio hospitalar. O corpo, âmago da interacção prestador de cuidados-doente**. Lisboa: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-82-7. 341p.

MONTEIRO, Alcides A. – **Associativismo e novos laços sociais**. 1.ª ed., Coimbra: Quarteto, 2004. ISBN 989-558-023-1. 331p.

MONTEIRO, Fátima – Ajuda mútua e reabilitação. In **Reabilitação e comunidade**. 1.ª ed, Lisboa: Arménio Sequeira et al, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8.pg.21 – 32.

MORRISON, Paul – **Para compreender os doentes**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-8449-97-6. 180p.

NEIL, Ruth M. – Jean Watson. Filosofia e Ciência do Cuidar. In **Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)**. 5.ª ed, Loures: Ann Marriner Tomey; Martha Raile Alligood, Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-74-6.pg.163 – 183.

NETO, Isabel Galriça; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRÖN, Tsering – **A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a nossa existência.** 1.<sup>a</sup> ed., Cascais: Pergaminho, 2004. ISBN 972-711-645-0. 111p.

NETO, Luís Miguel; MARUJO, Helena Águeda – **Optimismo e Inteligência Emocional.** 2.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Editorial Presença, 2002. ISBN 972-2232-81-23. 107p.

NETO, Luís Miguel – Dez questões sobre o modelo comunicacional da gestão coordenada das significações (CMM), **Revista Pensar em Enfermagem.** 7: 1 (1.º Sem. 2003) 22 – 31.

NETO, Luís Miguel – O projecto de apoio à família e à criança do Bairro Padre Cruz. Supervisão de um trabalho em contexto de pobreza e exclusão, **Revista Cidade Solidária.** (Fev. 2004) 91 – 103.

NEVES, Cristina Alexandra Brás – A criança com doença crónica e seus pais, **Revista Nursing.** 153 (Mar. 2001) 18 – 22.

NICHCY. Guia para padres. Acceso a los grupos de padres. Retirado em 08 de Março de 2005 da World Wide Web: [www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)

NOGUEIRA, Vanessa; PIRES, António – Mães de crianças com asma alérgica. In **Crianças (e pais) em risco.** 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: António Pires, ISPA, 2001. Pg.131-154.

OLIVEIRA, Clara Costa – **Auto – Organização, Educação e Saúde.** 1.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2004. ISBN 972-8838-08-5. 80p.

OLIVEIRA, Rui et al – O suporte social em doentes em reabilitação. In **Reabilitação e comunidade.** 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Arménio Sequeira e tal, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8. pg.177 – 180.

ORNELAS, José – Suporte Social: Origens, Conceitos e Áreas de Investigação, **Análise Psicológica.** 2-3:XII (1994) 333-339.

PAÚL, Constança; FONSECA, António – **Psicossociologia da saúde**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-796-008-1. 147p.

PEARCE, W. Barnett – **Interpersonal Communication: Making Social Worlds**. 1.<sup>a</sup> ed, NY: Harper Collins College Publishers, 1994. ISBN 0065002881. 377p. (Texto traduzido pelos alunos da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, 1999).

PEREIRA, Maria da Graça; LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN 972-796-064-2. 140p.

PHANEUF, Margot – **Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado**. 1.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Quarteto Editora, 2001. ISBN 972-8535-78-3. 428p.

PHANEUF, Margot – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação**. 1.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-84-3. 633p.

PIRES, Ana Paula; SILVA, Teresa – O papel do psicólogo na reabilitação. In **Reabilitação e comunidade**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Arménio Sequeira e tal, ISPA, 1999. ISBN 972-8400-12-8. pg.139 – 144.

PIKE, Sue – A participação da família nos cuidados das vias venosas centrais, **Revista Nursing**. Lisboa. 23 : 2 ( Dez. 1989 ) 22 – 25.

PRUDHOMME, Christophe; D'IVERNOIS, Jean-François – **Dicionário das doenças para uso das profissões de saúde**. Lisboa: Instituto Piaget, 2000. ISBN 972-771-495-1. 567p.

QUEIRÓS, Ana. Enfermagem de família, uma abordagem contextualizadora. Retirado em 21 de Julho de 2004 da World Wide Web: [www.anaqueiros.com](http://www.anaqueiros.com)

QUEIROZ, Ana Albuquerque – **Empatia e Respeito**. 2.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2004. ISBN 972-8838-14-X. 116p.

- RAMOS, Natália – Comunicação, cultura e interculturalidade: para uma comunicação intercultural, **Revista Portuguesa de Pedagogia**. Lisboa. 35 : 2 (2001)155 – 178.
- RAMOS, Natália – **Psicologia clínica e da saúde**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Universidade Aberta, 2004. ISBN 972-674-436-9. 367p.
- REBELO, José Eduardo – **Desatar o nó do luto**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Editorial Notícias, 2004. ISBN 972-46-1536-7. 160p.
- REBELO, Teresa – Do fazer ao dizer enfermagem: que obstáculos? **Revista Enfermagem**. 10: 2 (Abr. - Jun. 1998) 14 -19.
- REDMAN, Barbara Klug – **A Prática da Educação para a Saúde**. 9.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-39-8. 304p.
- REIS, Joaquim da Cruz – **O sorriso de Hipócrates. A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença**. Lisboa: Vega, 1998. ISBN 972-699-613-9. 211p.
- RETO, Fátima; RAMOS, Manuela – Família e Deficiência. In **Acção social na área da família**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Luísa Ferreira da Silva, Universidade Aberta, 2001. ISBN 972-674-348-6. pg.217–245.
- RETT, Andreas; SEIDLER, Horst – **A criança com lesão cerebral. Problemas médicos, educativos e sociais**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1996. ISBN 972-31-0691-4. 359p.
- RIBEIRO, José Luis Pais – **Psicologia e Saúde**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: ISPA, 1998. ISBN 972-8400-07-1. 444p.
- RIBEIRO, José Luis Pais. Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). Retirado em 22 de Agosto de 2005 da World Wide Web: [www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/testes/socialf.htm](http://www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/testes/socialf.htm)

RILEY, Balzer – **Comunicação em Enfermagem**. 4.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-81-9. 454p.

ROZO, Jairo. La terapia desde el punto de vista del construccionismo social. Tiene algún sentido la terapia?. Retirado em 29 de Setembro de 2005 da World Wide Web: [www.psicologiacientifica.com/publicaciones/biblioteca/articulos/ar-jairo\\_rozo02.htm](http://www.psicologiacientifica.com/publicaciones/biblioteca/articulos/ar-jairo_rozo02.htm)

SANTOS, Boaventura de Sousa – **Pela mão de Alice. O social e o político na pós-modernidade**. 8.<sup>a</sup> ed., Porto: Edições Afrontamento, 2002. ISBN 972-36-0330-6. 299p.

SANTOS, Salomé Vieira – A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características, **Análise Psicológica**. 1:XVI (1998) 65 – 75.

SASSAKI, Kazumi. Grupos de ajuda mútua. Retirado em 23 de Setembro de 2005 da World Wide Web: [www.entreamigos.com.br/textos/vidaind/gruposaju.htm](http://www.entreamigos.com.br/textos/vidaind/gruposaju.htm)

SIEGEL, Bernie – **Amor, Medicina e Milagres. O poder do amor na recuperação da saúde**. 1.<sup>a</sup> ed., Lisboa: Sinais de fogo, 1998. ISBN 972-8541-47-3.337p.

SILVA, Maria José de Matos Rodrigues – Formar para ser ...Enfermeiro, **Revista Pensar em Enfermagem**. 9: 2 (2.<sup>o</sup> Sem. 2005) 72 – 74.

SOUSA, António. Grupos de ajuda mútua e desenvolvimento comunitário. Retirado em 23 de Setembro de 2005 da World Wide Web: [www.aeips.pt/ajuda-artigos.htm](http://www.aeips.pt/ajuda-artigos.htm)

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona – **Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista**. 2.<sup>a</sup> ed., Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-29-0. 383p.

SUÁREZ, Maria José; MOREIRA, Marta – Prevenção da doença crónica. Educação da criança e família, **Nascer e Crescer**. 4: 3 (Set. 1995) 162 – 164.

SWANSON, Kristen – Desenvolvimento empírico de uma teoria do cuidar de médio alcance, **Nursing Research**. 3 (May. – Jun. 1991) Texto traduzido e policopiado. p.1-22.

TRAINER, Marilyn – A adaptação ao bebé. In **Bebés com Síndrome de Down. Guia para os Pais**. 1.<sup>a</sup> ed, Lisboa: Karen Stray-Gundersen, Bertrand Editora, 2001. ISBN 972-25-1189-0. pg.55 – 83.

TRIGO, Rute Sousa – **Relatório de actividades do projecto de Integração dos Pais de Crianças com Hemofilia na Preparação e Administração de Factor VIII**. Setúbal: [s.n.], 2003. 229 f. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do 2º curso de complemento de formação em enfermagem da escola superior de saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.

VARA, Lília Rosa Alexandre – Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria, **Revista Portuguesa de Enfermagem**. 1 (3.º Trim. 1996) 5–52.

VARONA, Federico. “Todavía es posible soñar”. Teoría apreciativa y comunicación empresarial. Retirado em 18 de Junho de 2005 da World Wide Web: [www2.sjsu.edu/faculty/fvarona/TACOR%202003.pdf](http://www2.sjsu.edu/faculty/fvarona/TACOR%202003.pdf).

VARONA, Federico. Auditoría apreciativa de la comunicación interna (How to conduct an appreciative audit of corporate communication). Retirado em 30 de Setembro de 2005 da World Wide Web: [appreciativeinquiry.case.edu/uploads/AuCoInPersApBurgos2002.pdf](http://appreciativeinquiry.case.edu/uploads/AuCoInPersApBurgos2002.pdf)

WEIL, Pierre; TOMPAKOW, Roland – **O Corpo Fala. A linguagem silenciosa da comunicação não-verbal**. 58.<sup>a</sup>ed., Petrópolis: Editora Vozes, 2004. ISBN 85-326-0208-8.288p.

WHITNEY, Diana; TROSTEN-BLOOM, Amanda – **The Power of Appreciative Inquiry. A practical guide to positive change**.1.<sup>a</sup> ed., Berret-Koehler Publishers, 2003. ISBN 1-57675-226-7. 264p.

WONG, Donna – **Enfermagem pediátrica. Elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5.<sup>a</sup> ed. , Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1999.1118p.

WOOD, Susan – Creating a Positive Future for Nursing Using Appreciative Inquiry, **AI Practitioner**. (Feb. 2004) 13 – 18.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen – **Enfermeiras e Famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família**. 3.<sup>a</sup>ed., São Paulo: Editora Roca Ltda, 2002. ISBN 85-7241-346-4.327p.

WRIGHT, Lorraine M. – **Espiritualidade, Sofrimento e Doença**. 1.<sup>a</sup>ed., Coimbra: Ariadne Editora, 2005. ISBN 972-8838-19-0.127p.

YARNOZ, Adelaida – Grupos de apoyo en oncología. Como interviene la enfermera?; **Revista de enfermería Rol**. 25:3 (Mar. 2002) 24 – 30.

## GLOSSÁRIO

Os termos e as respectivas definições foram descritos tendo em conta diferentes autores e fontes bibliográficas, que pensamos ser não oportuno referenciar, pela necessidade de clareza, interpretação e facilidade no acesso aos mesmos.

**Afirmativa (escolha de tópicos)** – Elementos e temas identificados no decorrer da fase de Descoberta que guiam a elaboração do guião da entrevista. É uma fase de descrição positiva que tem em conta o potencial de mudança da organização.

**Antecipatório, princípio** – Princípio ou axioma do inquérito apreciativo que afirma a relação entre a existência de imagens positivas do futuro como condição inerente às acções e comportamentos positivos. Configura a energia e entusiasmo das práticas apreciativas.

**Apreciar** – Verbo cujo sentido é “dar valor a”. Acto de reconhecer o melhor nas pessoas e mundo à nossa volta; enunciar as forças, sucessos e potencial do passado e presente; identificar o que dá vida, saúde, vitalidade e excelência aos sistemas vivos. *Sinónimos*: valorizar, estimar, honrar, enobrecer.

**Apreciativa, entrevista** – Entrevista que se centra no que dá vida a uma organização, departamento ou comunidade quando esta se encontra no seu melhor.

**Apreciativa, cultura de aprendizagem** – Cultura organizacional que promove o desenvolvimento das competências de afirmação, expansão, criação e colaboração com vista ao estabelecimento de um sistema de aprendizagem apreciativo.

**Apreciativo, inquérito** – Procura cooperativa do melhor das pessoas, das suas organizações e do mundo à sua volta. Implica a descoberta sistemática do que dá “vida” aos sistemas quando estes se encontram no seu melhor nível económico, ecológico e humano.

**Autismo** – Distúrbio psicótico manifestado na infância, geralmente antes dos 4 anos de idade, com uma ausência de actividade relacional e um baixo desenvolvimento cognitivo, associado a transtornos da linguagem e à utilização de gestos estereotipados e repetitivos.

**Canavam, síndrome de** – Patologia hereditária, surgindo na criança entre os 3 / 4 meses de idade. É caracterizada por um atraso mental (moderado/ grave), convulsões, hipertonia / espasticidade / rigidez ou hipotonia, macrocefalia e perda de visão.

**Ciclo 4-D** – Modelo que identifica as quatro fases (ciclo 4D) do inquérito apreciativo: *Descoberta / Discovery; Sonhar / Dream; Desenhar / Design; Destinar / Destiny.*

**Co-Construir** – No sentido de co-criar, edificar conjuntamente. Termo usado para descrever a construção colaborativa de um futuro estado do sistema humano / organização. Conceito desenvolvido com base na teoria do construcionismo social a qual afirma a capacidade dos sistemas humanos em criarem pela linguagem a realidade em que vivem.

**Construcionista, princípio** – Princípio e crença no qual se fundamenta o inquérito apreciativo que axiomatiza a ligação entre conhecimento e destino. Para serem eficazes os sistemas humanos / organizações devem ser entendidos como construções humanas.

**Continuidade** – Fase da intervenção do inquérito apreciativo que corresponde à manutenção do melhor da imagem, história e cultura simultânea aos processos transformacionais que visam um futuro estado.

**Continuidade, procura de** – Processo que procura preservar o que a organização tem de melhor.

**Criança** – Todas as crianças cujos grupos etários estão compreendidos entre os 0 e os 17 anos e 365 dias. Contudo, na admissão aos serviços de saúde, a idade limite é considerada até aos 14 anos e 365 dias.

**Crónica, doença** – Qualquer doença de evolução prolongada, que exige uma vigilância de saúde e tratamentos específicos, com vista a uniformizar um padrão de qualidade de vida que vise a normalização.

**Deficiência** – Perda ou alteração temporária ou permanente de uma capacidade / estrutura psíquica, fisiológica ou anatómica.

**Descoberta** – Corresponde à primeira fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Apreciar “o que dá vida?”*. Nesta fase os participantes são interrogados sobre as forças vitais da organização, para se começar a perceber qual o seu núcleo de positividade. Esta informação é disponibilizada pelas entrevistas apreciativas.

**Desenhar (definir)** – Corresponde à terceira fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Co-construir, “ como queremos fazer”*. Fase em que se criam as proposições provocativas de forma a definir um ideal para o sistema / organização.

**Destinar** – Corresponde à quarta fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Apoiar “o que vai ser?”*.

**Diabetes insulino dependente (Tipo I)** – É definida pelo aumento dos níveis de açúcar no sangue (hiperglicemia) e pertence ao grupo das doenças auto imunes de etiologia desconhecida.

**Doença celíaca** – É uma intolerância alimentar ao glúten, que se manifesta de forma permanente e definitiva. Manifesta-se *geralmente na infância, entre o 1º e o 3º anos de vida*, após a introdução de farinha nos alimentos, podendo no entanto surgir em qualquer idade, inclusive no adulto.

**Doença neuromuscular** – Também designada como distrofia muscular, tem uma origem genética, cuja característica principal é o enfraquecimento progressivo da musculatura esquelética, prejudicando os movimentos. Possui uma especificidade que a distingue das restantes deficiências motoras: qualquer esforço muscular que cause um mínimo de fadiga contribui para a deterioração do tecido muscular. Isto porque o defeito genético ocorre pela ausência ou formação inadequada de proteínas essenciais para o funcionamento da fisiologia da célula muscular.

**Down, síndrome de** – Também designado como trissomia XXI, é a anomalia cromossômica mais frequente (presença de três cromossomas 21) onde se verifica na criança um atraso mental que se acentua progressivamente com a idade. Também se verifica a presença de malformações a vários níveis: cardíacas, digestivas, urinárias e oculares.

**Entrevista, guião da** – Também chamado de protocolo de entrevista. Instrumento básico de recolha de dados efectuado durante a fase de descoberta. As questões são de resposta aberta, baseadas na escolha afirmativa de tópico / tema do sistema / organização e tem como objectivo promover uma narrativa rica e poderosa da parte do entrevistado.

**Espinha bífida** – Deficiência do encerramento do arco posterior de certas vértebras envolvendo uma exposição das meninges (meningocelo) ou da medula espinhal (mielomeningocelo). Consta-se uma predisposição familiar mas a sua causa é desconhecida.

**Geradoras, competências** – Sistemas integrados e produzidos pela organização, que permitem que os seus participantes observem os resultados das suas acções, reconheçam que estão a efectuar uma contribuição significativa e experimentem progressos.

**Grito do Gato, síndrome do** – O Síndrome Grito de Gato ou “Cri-du-chat” é um síndrome congénito hereditário. Para além do choro do recém-nascido, sugestivo do miar de gato, que se mantém durante os primeiros meses de vida, os doentes têm um atraso mental e uma microcefalia. Existem outros sinais clínicos incluídos, como a patologia cardíaca e os problemas na coluna vertebral (por exemplo as escolioses).

**Hemofilia** – Doença hemorrágica de transmissão recessiva hereditária ligada ao cromossoma X, que se manifesta pela carência ou ausência de um dos factores da coagulação do sangue – o factor VIII. Apenas os rapazes são atingidos, podendo surgir hemorragias a traumatismos mínimos.

**Leucemia Linfoblástica Aguda** – É definida como um tipo de cancro, que pode afectar a criança em qualquer idade, acabando as células malignas que se multiplicam, por invadir o sangue e os órgãos.

**Mudança, agente de** – Pessoa que é capaz de ler, compreender e analisar as organizações como construções humanas vivas. Trata-se aqui de trazer à vida as percepções e/ou sonhos que se enunciaram e perspectivaram na fase do desenhar. São criados planos de acção e atribuídas responsabilidades.

**Nefrótico, síndrome** – É uma doença do foro renal e surge habitualmente entre os 2 e os 6 anos de idade, após um episódio de infecção viral das vias aéreas superiores ou devido a outras doenças. As complicações mais frequentes são as infecções, devido a uma maior tendência a tê-las durante as recidivas.

**Poético, princípio** – Princípio fundamental do inquérito apreciativo segundo o qual os sistemas humanos, são livros abertos e inacabados. A narrativa / vida de um sistema humano está sempre a ser co-autorada, co-criada e aberta a um número infinito de páginas.

**Polimalformativo, síndrome** – É uma patologia caracterizada por pelo menos três malformações orgânicas, independentemente do órgão atingido.

**Problemas, abordagem de resolução de** – Inicia-se pela identificação de um problema, posteriormente efectua-se um diagnóstico e recomendam-se soluções alternativas. O inquérito apreciativo é uma alternativa a este procedimento, utilizando uma abordagem “afirmativa” para que os desafios da organização sejam vistos segundo uma luz positiva.

**Provocativas, proposições** – Afirmações que fazem a ponte entre o “melhor do que existe” (fase 1) e o que “seria se” (fase 2). Escritas no presente com vista a guiar o planeamento de acções no futuro. Também conhecidas como afirmações de possibilidade.

**Respiro, espaços de** – Espaços onde a criança com doença crónica é cuidada, na ausência dos seus pais, possibilitando a ocupação dos mesmos em outras actividades (por exemplo, actividades lúdicas ou de tempos livres).

**Retz, síndrome de** – Trata-se de uma doença do foro neurológico, de afecção quase exclusiva nas crianças do sexo feminino. Num período inicial a criança não apresenta qualquer alteração, posteriormente desenvolve microcefalia e vai perdendo as suas capacidades cognitivas e motoras, tais como: a perda de equilíbrio, da fala, da utilização das mãos e da marcha, têm dificuldades progressivas no relacionamento com os outros e uma estereotipia típica desta síndrome, um constante esfregar de mãos.

**Simultaneidade, princípio da** – Princípio do inquérito apreciativo que associa o questionamento e a mudança, como momentos indistintos.

**Sonho (dream)** – Corresponde à segunda fase do modelo 4-D do inquérito apreciativo e representa: *Visualizar resultados, “no que se pode tornar?”*.

**Sub Tópico** – Diz respeito ao subttexto retirado de uma entrevista, por análise de discurso.

**Tema, identificação do** – Parte que integra a fase do sonho / dream. É a ideação do inquérito apreciativo na qual se identificam a partir das entrevistas as forças vitais da organização.

**Tópico** – Diz respeito à palavra-chave retirada de uma entrevista, por análise de discurso.

**Turner, síndrome de** – Doença cromossômica (perda de um cromossoma), que associa um atraso estatural e pubertário.

**Werdnig-Hoffman, síndrome de** – Doença genética, caracterizada por uma atrofia dos músculos esqueléticos. O início é precoce com morte antes do primeiro ano de vida. As crianças revelam uma diminuição da força muscular à nascença e apresentam precocemente um atraso motor.

**Zellweger, síndrome de** – É uma desordem rara, congénita (presente na altura do nascimento), caracterizada por uma diminuição ou ausência de estruturas celulares que libertam no corpo substâncias tóxicas (nas células do fígado, rins e cérebro). Os sintomas à nascença podem incluir diminuição da força muscular e incapacidade de movimento. Outros sintomas podem ser características faciais não usuais, cegueira, atraso mental, convulsões e incapacidade para chupar e/ou engolir.