

As Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica



Monografia Final de Curso

Elaborado por: Cátia A. Moreira, N° 200691183

Orientado por: Mestre Maria João Santos

Barcarena, Dezembro de 2009



Universidade Atlântica

6º Curso de Licenciatura em Enfermagem

As Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica

Monografia Final de Curso

A elaboração da Monografia final de Curso tem como finalidade a aquisição do grau de
Licenciatura em Enfermagem

Elaborado por: Cátia A. Moreira, N° 200691183

Orientado por: Mestre Maria João Santos

Barcarena, Dezembro de 2009

*"Cada um que passa em nossa vida, passa sozinho,
pois cada pessoa é única e nenhuma substitui outra.
Cada um que passa em nossa vida, passa sozinho,
mas não vai só nem nos deixa sós. Leva um pouco de nós
mesmos, deixa um pouco de si mesmo.
Há os que levam muito, mas há os que não levam nada.
Essa é a maior responsabilidade de nossa vida,
e a prova de que duas almas não se encontram ao acaso."*

(Antoine de Saint-Exupéry)

Agradecimentos

A realização de um trabalho como este não era possível sem um conjunto de pessoas que directa ou indirectamente participaram, conseguindo desta forma que o mesmo fosse cumprido. Desta forma, não colocando de lado todo o empenho e dedicação com que o mesmo foi realizado, queria deixar o meu profundo agradecimento:

À professora Maria João Santos, pela sua orientação, esclarecimentos, apoio e sugestões dadas ao longo de todo o percurso de elaboração deste trabalho, sendo a sua orientação necessária e fundamental para a realização do mesmo.

À Direcção de Enfermagem de ambas as Instituições Hospitalares, que demonstraram disponibilidade e receptividade para a realização de este estudo de investigação.

A todos os Enfermeiros participantes neste estudo, pois sem eles e sem as suas disponibilidades em fornecer informações valiosas, também não seria possível realizar este trabalho.

A toda a minha família, pai, mãe e irmã, pelo apoio incondicional e encorajamento prestados em momentos bons e em circunstâncias de algum “desespero”, pois sem as suas palavras, atenções, mimos e dedicação seria bem mais difícil conseguir alcançar esta meta.

Ao meu namorado, pela minha falta de “assiduidade”, de passeios, de mimos e de paciência e o meu agradecimento pela relação de ajuda por si tão bem prestada nos momentos em que a desorientação era a palavra de ordem.

A todos os amigos, pelos momentos de esclarecimento de dúvidas, de partilha de emoções e desabafos.

A todos os que, de uma forma ou de outra, me ajudaram e contribuíram para a realização deste trabalho, o meu Muito Obrigada,

Cátia Moreira

Resumo

“Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica”

Este estudo de Investigação surge da necessidade de compreender como futura enfermeira, a relação que se estabelece com a criança e sua família, essencialmente em situação de doença crónica, assim como as experiências e necessidades dos enfermeiros ao cuidarem destas crianças e famílias.

Assim, com a elaboração deste estudo de investigação, pretendeu-se encontrar resposta à seguinte questão:

Quais serão as vivências dos enfermeiros no cuidar da criança/família, com doença crónica?

Desta forma, os objectivos definidos para este estudo foram:

- *Conhecer as experiências significativas dos Enfermeiros, inerentes ao cuidar, da criança e sua família, portadora de doença crónica;*
- *Identificar os sentimentos dos Enfermeiros que prestam cuidados à criança/família, portadora de doença crónica;*
- *Enumerar as necessidades dos Enfermeiros, para cuidar da criança/família que possua uma doença crónica.*

Dado que se pretende estudar vivências, o tipo de estudo utilizado é de paradigma qualitativo, de abordagem fenomenológica, sendo o instrumento de colheita de dados a realização de entrevista semi-estruturada a oito (8) enfermeiros prestadores de cuidados no serviço de internamento de duas unidades Hospitalares.

Para a análise de dados recorreu-se ao método de Colaizzi.

A partir da análise das entrevistas, foi possível inferir que ao estabelecer uma relação com a criança/família estas ocupam uma centralidade absoluta nesta interacção relacional. Esta ligação traz vantagens para a criança/família em que implica uma

relação de parceria entre estes e a equipa que cuida da criança e para o enfermeiro que através desta, se sente gratificado. Porém a partir desta interacção surge o envolvimento emocional visto ser o enfermeiro aquele que permanece continuamente com estas crianças e suas famílias, dando estes cuidados, lugar, a necessidades pessoais e organizacionais abordadas neste estudo.

Com esta pesquisa, percebeu-se que as vivências do enfermeiro, as suas experiências ou a perspectiva do mesmo sobre o cuidar de crianças/família com doença crónica é um pouco esquecida, ou posta de lado nas pesquisas, não sendo objecto de estudo.

Palavras-chave: Criança; Família; Enfermeiro; Doença Crónica.

Abstract

“Experiences absorbed by the nursing team that takes care of the child/family with chronicle diseases”

This investigation study emerges with the necessity to understand, as a future nurse, the relationship established with the child and this family, mainly in situations of chronic disease, as well as the experiences and needs of nurses to care for these children and families.

This investigation study was developed to find the answer for this question:

Which are the experiences absorbed by the nurses when taking care of child/family with chronicle diseases?

Following this, the objectives defined for this study were:

- *To know the major experiences absorbed by the nurses, when taking care of children's and families that possesses chronicle diseases.*
- *To identify which are the feelings that the nurses have when taking care of children's and families that possesses chronicle diseases.*
- *To enumerate the necessities of the nurses, when taking care of children's and families that possesses chronicle diseases.*

To study the experiences of the nurses about this subject, it was used the qualitative paradigm study type, of phenomenological approach, and to collect the information it was realized eight (8) semi-structured interviews on nurses that work on Fernando de Fonseca and São Francisco de Xavier hospitals.

The Colaizzi method was used to analyse the information collected from the interviews.

After the analysis of the interviews, with was possible to conclude that when a nurse establishes a relation with the child/family, they entirely occupy this relational interaction. This relation brings advantages to the child/family since it origins a

partnership relation between the child/family and the nursing team that takes care of them, giving also to the nurses a grateful feeling. However, with this interaction emerges the emotional intimacy, since it is the nurses that are taking care of the child and families, twenty-four hours a day. With this link, result personal and organizational necessities, which are mentioned on this study.

With this investigation study, it was possible to realize that the nurse's experiences and its thoughts, about taking care of a child/family with chronicle diseases, are forgotten or not being used on other studies.

Keywords: Child; Family; Nurse; Chronic Disease

Índice

Agradecimentos.....	v
Resumo	vi
Abstract.....	viii
Índice	x
Índice de figuras.....	xiii
Índice de Quadros.....	xiii
1. Introdução	1
2. Visão Pessoal do Fenómeno	5
2.1. A Criança e o seu Desenvolvimento.....	9
2.2. A Criança e a Doença Crónica	11
2.2.1. A Família da Criança com Doença Crónica.....	12
2.3. Cuidados Centrados na Criança-Família com Doença Crónica	15
2.4. Sentimentos, emoções e vivências no cuidar em Enfermagem.....	17
3. Decisões metodológicas.....	21
3.1. Meio, Paradigma e Tipo de estudo	21
3.2. População e amostra	23
3.3. Instrumento de colheita de dados	25
3.4. Considerações éticas	27
4. Análise do fenómeno em estudo	29

4.1. Síntese Diagramática	30
4.2. Descrição das categorias que integram o fenómeno em estudo	31
4.1.1. Categoria I: Factores que dificultam o cuidar da criança e família com doença crónica.....	32
4.1.2. Categoria II: A criança e família no centro da prestação de cuidados.....	45
4.1.3. Categoria III: Necessidades do Enfermeiro para Cuidar da Criança e Família com Doença Crónica.....	56
4.1.4. Categoria IV: A Expressão Emocional dos Enfermeiros no decurso da Interacção com a Criança/Família	62
5. Implicações para a Enfermagem	73
6. Limitações do estudo.....	75
7. Sugestões	77
8. Conclusão.....	79
9. Referências Bibliográficas	83
Apêndices	87
Apêndice I – Cronograma.....	88
Apêndice II – Carta à direcção de enfermagem.....	90
Apêndice III – Carta explicativa do estudo e do consentimento	92
Apêndice IV – Formulário do consentimento.....	93
Apêndice V – Guião de entrevista	95
Apêndice VI – Transcrição integral das entrevistas.....	96

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

Apêndice VII – Frases significativas e significados formulados 125

Apêndice VIII – Categorias identificadas, agrupamento e organização dos significados formulados e temas..... 155

Índice de figuras

Figura 1: Modelo Adaptado de Ann Casey, de acordo com Marques et al.....	16
Figura 2: Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/Família com Doença Crónica.....	30

Índice de Quadros

Quadro 1: Categoria I - Factores que dificultam o cuidar da criança e família com Doença Crónica.....	33
Quadro 2: Tema 1 – Envolvimento Emocional	33
Quadro 3: Tema 2 – Cuidar perante a Morte	35
Quadro 4: Tema 3 – Em situações de risco ou agudização do estado clínico da Criança	37
Quadro 5: Tema 4 – No Cuidar da Criança fora de Possibilidade Curativa.....	38
Quadro 6: Tema 5 – Em Situações de Identificação Pessoal.....	40
Quadro 7: Tema 6 – Em lidar com o Sofrimento da Criança	41
Quadro 8: Tema 7 – Estratégias de Coping	42
Quadro 9: Categoria II – A Criança e Família no Centro da Prestação de Cuidados	45
Quadro 10: Tema 8 – Humanização do Ambiente Hospitalar.....	46
Quadro 11: Tema 9 – Personalização do Cuidado à Criança e Família.....	48
Quadro 12: Tema 10 – Abordagem Centrada no Suporte à Família.....	51
Quadro 13: Tema 11: Parceria de Cuidados	53

Quadro 14: Tema 12 – Cuidar além da Doença ou Recuperar a Saúde da Criança.....	55
Quadro 15: Categoria III – Necessidades do Enfermeiro para Cuidar da Criança e Família com Doença Crónica.....	56
Quadro 16: Tema 13 – Necessidades Pessoais	57
Quadro 17: Tema 14 – Necessidades Organizacionais	58
Quadro 18: Categoria IV – A Expressão Emocional dos Enfermeiros no Decurso da Interação com a Criança/família.....	62
Quadro 19: Tema 15 – A Tristeza e a Revolta.....	63
Quadro 20: Tema 16 – A Gratificação	64
Quadro 21: Tema 17 – A Satisfação	65
Quadro 22: Tema 18 – A Frustração	65
Quadro 23: Tema 19 – O Afecto.....	66
Quadro 24: Tema 20 – A Admiração	67
Quadro 25: Tema 21 – A Consciencialização dos Sentimentos	68
Quadro 26: Tema 22 – A Recordação	69
Quadro 27: Tema 23 – A Empatia	70

1. Introdução

No âmbito da Licenciatura do 6º Curso de Enfermagem, da Universidade Atlântica, o presente trabalho de investigação surge no âmbito do plano de estudos para a realização de uma monografia.

“As Vivências dos enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica” é a temática e também título deste trabalho de investigação.

A razão de escolha do mesmo, surgiu em conversa com a enfermeira orientadora, em que foi referida a necessidade de compreender, como futura enfermeira, a relação que se estabelece com a criança e sua família, essencialmente em situação de doença crónica, assim como as experiências e necessidades dos enfermeiros ao cuidarem destas crianças/famílias.

Sendo a doença crónica na infância uma temática actual, torna-se pertinente conhecer o papel e a intervenção da equipa de enfermagem na abordagem à criança/família, assim como as repercussões inerentes ao internamento resultante da cronicidade da doença.

Segundo Moreira (1994), citado por Santos (2002, p.79), *“praticamente toda a investigação procura encontrar resposta ou solução para um determinado problema”* portanto, como problema de investigação foi definido *os sentimentos que o enfermeiro vivencia nos cuidados à criança/família, em internamento hospitalar, com doença crónica.*

É possível afirmar de acordo com Marinheiro (2002), que o número de crianças e jovens com doenças crónicas tem aumentado nas últimas décadas, em consequência dos progressos de diagnóstico e terapêuticos actuais contudo, apesar destes avanços terapêuticos a doença crónica na criança é uma situação de prevalência significativa e com elevados índices de morbilidade.

Segundo Whaley e Wong (1999) a doença crónica é considerada como qualquer doença de evolução prolongada, que pode ser progressiva e fatal ou não progressiva e,

associada a uma sobrevida relativamente normal, ou seja, as doenças crónicas podem-se considerar todas as doenças prolongadas e irreversíveis.

Em situação de doença crónica, em particular nas crianças, estas apresentam uma alteração do seu dia-a-dia, devido a limitações e às manifestações clínicas da doença e, também pelos processos de cronificação da doença pelas sucessivas hospitalizações, exames, tratamentos, o que conduz a uma separação do convívio com amigos, familiares, ou seja, alterando também as suas actividades de vida diárias e, obrigando à procura de um equilíbrio nas suas actividades de vida diárias.

Desta forma, esta condição, impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para as enfrentar.

Ao longo da sua formação profissional, o Enfermeiro adquire conhecimento científico, habilidades técnicas e também competências relacionais, mas, a maneira de se expressar no mundo, de acordo com as suas experiências e vivências, pessoais e profissionais, são inerentes a cada um.

Uma vez que os Enfermeiros são indispensáveis no acompanhamento e apoio a crianças/família nesta situação, estes deparam-se com inúmeras situações que vão desde os sucessivos internamentos da criança, a dor, ver a separação da criança do seu ambiente, as sucessivas técnicas na sua maioria dolorosas, mas que o Enfermeiro as tem que realizar, o descontrolo, desânimo, dúvidas, medos, tristezas demonstradas pela família e pela própria criança, mas que o enfermeiro enfrenta e ajuda a ultrapassarem, o sucessivo acumulo de trabalho e, até mesmo ter que lidar com crianças consideradas em situação de fase terminal. São todas estas situações de forma conjunta que vão ao longo do seu percurso profissional contribuindo para formar as vivências de cada Enfermeiro, enfrentando cada um de forma diferente, com diferentes significados.

De acordo com Dias e Motta (2006, p.580), o *“cuidar é um processo básico que resulta na satisfação das necessidades humanas, alcançadas também através do desenvolvimento de relações de ajuda e confiança e, ainda, da provisão de um ambiente de apoio e protecção mental, física, sociocultural e espiritual”*.

Ao longo de toda a pesquisa bibliográfica que foi realizada, foram encontrados alguns estudos relativamente à abordagem da criança/família com doença crónica e nenhum estudo relativamente às vivências ou sentimentos do enfermeiro no cuidar à criança e sua família. Com esta pesquisa, percebeu-se que as vivências do enfermeiro, as suas experiências ou a perspectiva do mesmo sobre o cuidar de crianças/família com doença crónica é um pouco esquecida, ou posta de lado nas pesquisas, não sendo objecto de estudo.

Trata-se de um estudo exploratório - descritivo, indo ao encontro da perspectiva de Rodrigues (1999) citado por Fernandes e Esteves (2006, p.4), referindo que “...este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionáveis.”.

Assim como o tema deste estudo indica, conhecer “as experiências, vivências”, ou seja, “conhecer uma realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem”, segundo Fortin (2003, p.149), a investigação de paradigma qualitativo, segundo a abordagem fenomenológica, será o que melhor se adequa neste trabalho de Investigação, visto ser através desta que se poderá extrair a essência das experiências vividas pelos enfermeiros, ou seja, compreender de que forma algo é vivenciado pela consciência humana.

Com este estudo pretende-se assim responder à seguinte questão de Investigação: **“Quais serão as vivências dos enfermeiros no cuidar da criança/família, com doença crónica?”**.

Tendo em conta que a questão de investigação pretende responder aos objectivos elaborados, foram estabelecidos os seguintes objectivos para este estudo:

- *Conhecer as experiências significativas dos enfermeiros inerentes ao cuidar, da criança e sua família, portadora de doença crónica;*
- *Identificar os sentimentos dos Enfermeiros que prestam cuidados à criança/família, portadora de doença crónica;*

- *Enumerar as necessidades dos Enfermeiros, para cuidar da criança/família que possua uma doença crónica.*

Segundo Lobiondo-Wood, citado por Alves, *et al* (2006, p.3) “A pesquisa qualitativa é particularmente bem adequada ao estudo da experiência humana sobre saúde, uma preocupação fundamental da ciência de enfermagem, esse método permite uma compreensão mais ampla e profunda a respeito dos comportamentos humanos”.

O método de análise de dados utilizado neste estudo foi o método de *Collaizi*. De forma a estruturar este trabalho de Investigação, tendo em conta os objectivos definidos para o mesmo, este será organizado em três partes distintas:

Na **primeira parte**, será abordada a visão pessoal do fenómeno sobre a temática em estudo, de forma a ser reflectido o fenómeno em questão, tendo também como base a literatura consultada relativamente à doença crónica, à criança/família e o cuidar em enfermagem com base nestas vertentes;

Numa **segunda parte**, serão descritos os aspectos metodológicos utilizados por forma a obter respostas à questão de investigação formulada. Neste contexto será definido o meio, o tipo de estudo, a selecção da população alvo, amostra, instrumento de recolha de dados e as considerações éticas.

Na **terceira parte**, que corresponde à parte empírica, será exposta a análise dos dados assim como a sua discussão.

Para estruturação do presente trabalho de investigação, recorreu-se às normas gráficas e académicas fornecidas e exigidas pela Universidade Atlântica.

2. Visão Pessoal do Fenómeno

Ao longo de toda a existência do Homem, os cuidados sempre foram um bem necessário a este: cuidar-se e ser cuidado. Os cuidados são uma necessidade humana essencial, imprescindível à saúde e à sobrevivência de todos os indivíduos.

Se observarmos no decurso da história do Homem, os cuidados de saúde têm sofrido uma longa transformação. Desde o recurso do homem à natureza tomando conhecimento do valor terapêutico de certas plantas que reduziam o sofrimento, passando pelos curandeiros, pelas crenças divinas, onde se dirigiam aos templos em busca da cura para os males, a criação de ordens religiosas surgindo os primeiros hospitais junto das igrejas até chegar “a Enfermagem, enquanto saber organizado”, através de Florence Nightingale, no século XIX.

De acordo com Santos (2002), Sendo a saúde um processo dinâmico de bem-estar físico, psicológico, social e espiritual e o Homem encarado como um todo, resultante da combinação dos factores bio-psico-socio-espirituais, este tem e pode melhorar através da manipulação do ambiente, no sentido de atingir o seu nível óptimo.

A saúde é então experienciada pelo indivíduo e só por ele pode ser descrita.

Contudo, de acordo com o autor “...a finalidade da enfermagem é a promoção da saúde, o cuidar, a prevenção da doença e a sua cura. Para isso, a prática está focalizada na ajuda aos indivíduos doentes, para que se adaptem, cuidem de si mesmos e atinjam a saúde.” (Santos, 2002, p.55).

Cita Potter e Perry (2003 p.452) que, “o cuidar é uma das motivações que leva uma pessoa a tornar-se enfermeiro, sendo uma fonte de satisfação quando o enfermeiro sabe que fez a diferença na vida do utente.”, ou ainda de acordo com Guareschi e Pinto, (2007 p.234). “Cuidar é mais que um acto; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afectivo com o outro”.

De acordo com Barroso (2000), citado por Alves *et al* (2006, p.193), “*o cuidado técnico pode ser ensinado, porém o cuidar em sentido mais amplo, entendido como processo interactivo, precisa ser vivido...*”, exigindo do enfermeiro um conjunto de acções como a interacção, a relação empática, o envolvimento e não somente a centralidade no processo técnico.

De acordo com a revisão bibliográfica, é possível afirmar que o desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado nos dias de hoje o diagnóstico precoce das doenças, e a terapêutica adequada permite na maioria dos casos, o controlo da sua evolução e cura. Contudo, mesmo com esses avanços, algumas doenças, especialmente as doenças crónicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem constantes cuidados e adaptação à própria doença.

Tratando-se de doença crónica, é necessário definir antes de mais o que se considera *doença*, assim como a distinção entre os dois tipos de doença: *doença aguda* e *doença crónica* e posteriormente mais à frente abordar a doença crónica pediátrica.

A *doença* em si é vista como um estado patológico e segundo Correia (1996) citado por Santos (2002, p.31), “*...representa para qualquer indivíduo uma ameaça e um desafio que serão vivenciados das formas mais diversas de acordo com as idades, as experiências vividas anteriormente, o estado emocional, o apoio afectivo de que dispõe, a capacidade individual de adaptação, as representações mentais que detém de saúde e de doença...*”.

Doença aguda, é considerada por Phipps, Sands e Marek (2003), a que tem uma causa que provoca sintomas e sinais logo após exposição a essa causa, que tem um caminho curto e da qual, por norma, há uma recuperação total ou um término abrupto em morte, no entanto, uma doença aguda pode tornar-se crónica e segundo o mesmo autor, doença crónica define-se como, “*...a que tem uma causa que produz sintomas e sinais num período de tempo variável, de curso longo, e da qual só há recuperação parcial.*” (p.147), ou de acordo com Hanson (2005 p.305), “*...a presença irreversível, a acumulação ou a latência de estados de doença ou de deficiências, que envolvem todo o*

ambiente humano na prestação de cuidados de apoio e auto-cuidados, na manutenção da função e na prevenção de mais incapacidade.”.

De acordo com Ariés, citado por Papalia, Olds e Feldman (2001), só depois do século XVII, nas sociedades ocidentais é que as crianças passaram a ser vistas de forma diferente dos adultos, isto é, a nível cognitivo e do desenvolvimento, pois anteriormente eram apenas consideradas mais pequenas, mais fracas e menos inteligentes.

Segundo marinheiro (2002), de entre os poucos dados existentes, os mais recentes, indicam que em Portugal existem cerca de um milhão de deficientes sendo a maioria jovens e crianças, portadores de doença crónica ou com incapacidade física ou défice sensorial e segundo Barros (2003), um terço das consultas de especialidades e das hospitalizações pediátricas correspondem a situações de doença crónica.

De entre as doenças crónicas que afectam o desenvolvimento e crescimento da criança, destacam-se as patologias oncológicas, as malformações congénitas, alguns traumatismos e outras doenças que inibem as funções fisiológicas.

Quando lidamos com o estado de doença num utente adulto, consideramos difícil, mas para mim, em contexto pediátrico, ou seja, no cuidar a crianças o processo torna-se mais delicado, na perspectiva em que a criança é um ser mais frágil e vulnerável.

Sabendo que a doença crónica é uma condição que afecta as funções do indivíduo nas suas actividades de vida diárias por mais de três meses, acarreta internamentos pouco ou muito frequentes, com diferentes tratamentos, cuidados e prognósticos específicos, com a sua visão holística do indivíduo, o enfermeiro através dos seus conhecimentos e competências são um forte elemento na equipa de saúde, capaz de prestar cuidados integrais à criança doente e sua família.

Conhecendo que embora a doença crónica seja variável na severidade e na extensão das consequências, segundo Barros (2003, p.130), “...todas elas têm como menor denominador comum o facto de não terem cura; a partir do momento de diagnóstico, existem mudanças irreversíveis na saúde e na vida dessa criança”. Neste

contexto, o enfermeiro deve estar consciente do seu papel como cuidador, assim como centrar o seu cuidado na criança – família e ser capaz de fornecer uma assistência competente e habilidosa para a criança, mantendo uma atitude carinhosa e holística.

Os profissionais de saúde devem portanto desenvolver estratégias de intervenção emocional e social, tendo em conta as especificidades das diversas doenças crónicas e a sua repercussão em cada um, criando uma boa relação entre a criança e família, auxiliando-as em todo o impacto que as mesmas provocam nas suas vidas.

Para Waterhouse, citado por Fernandes e Esteves (2006, p.6), “*Possuímos sentimentos acerca de tudo, das coisas, das pessoas e de nós próprios e são esses sentimentos que vão determinar em grande parte toda a motivação e as escolhas das acções e atitudes nos actos de cuidar*”, pois cada ser humano antes de ser profissional é ser humano.

Segundo Diogo (2000) citado por Antas *et al* (2007, p.406), “*Cada pessoa vive e sente um acontecimento específico da sua vida como uma experiência individual e íntima, possibilitando uma vivência pessoal e irrepetível.*”.

Desta forma, é possível afirmar que o conceito de vivência está intimamente relacionado com a forma como as pessoas vivem e sentem as suas diferentes experiências de vida quer elas sejam experiências passadas ou experiências presentes.

As vivências do enfermeiro no cuidar da criança/família, será então o fenómeno de interesse neste estudo de investigação, pois será a partir delas que poderei compreender o modo de como o fenómeno é vivido pelos enfermeiros que cuidam das crianças/família, com doença crónica.

2.1. A Criança e o seu Desenvolvimento

“A criança é definida como todo o ser humano com menos de dezoito anos, excepto se a lei nacional confere a maioridade mais cedo.”

(Convenção sobre os direitos da Criança)

Ter conhecimento dos aspectos do desenvolvimento biopsicossocial é imprescindível na intervenção de enfermagem à criança e família, durante a prestação de cuidados, pois há um maior entendimento da mesma. Tal conhecimento proporciona uma base de orientação para a equipa de enfermagem pois se o enfermeiro não tiver conhecimentos acerca do crescimento e desenvolvimento da criança a sua assistência estará comprometida pois não existe compreensão acerca das variações individuais para cada criança em cada processo do seu desenvolvimento.

Este conjunto de conhecimentos sólidos sobre o crescimento e desenvolvimento, permite ao enfermeiro saber como o indivíduo, ou criança neste caso, pode perceber um acontecimento, ou comportar-se numa dada situação, em determinada idade ou estágio da vida.

De acordo com o autor, *“A enfermeira deve saber como assistir às crianças de diferentes idades, de forma que o seu desenvolvimento físico, mental, emocional e espiritual seja respeitado conforme suas necessidades específicas e sua compreensão”*, (Thompson e Ashwill, 1996, p.22).

Desde a fase de lactência até à adolescência, a criança sofre inúmeras alterações, desde alterações físicas a alterações do desenvolvimento. De acordo com Kawamoto (2001, p.89), por crescimento entende-se, *“o aumento físico do corpo”* e, por desenvolvimento *“a capacidade para realizar funções cada vez mais complexas”*.

São várias as teorias existentes sobre o desenvolvimento humano, e apesar de nenhum grupo de teorias poder explicar todo o comportamento humano, cada uma delas pode trazer uma contribuição útil.

Até aos 18 anos, a criança passa por diversos estádios de desenvolvimento, consoante as idades, e segundo Potter e Perry (2003) são eles: o *lactente* (do nascimento aos 18 meses); a *primeira infância* (18 meses aos 3 anos); o *pré-escolar* (dos 3 aos 5 anos); a *idade escolar* (dos 6 aos 12 anos); a *pré-adolescência* (dos 12 aos 14 anos); a *adolescência média* (dos 14 aos 16 anos); e o *final da adolescência* (dos 17 aos 21 anos).

Em relação ao lactente, o crescimento e o desenvolvimento são mais rápidos nos primeiros 12 meses de vida do que nos restantes e especialmente nesta fase, depende totalmente da pessoa (s) que dele cuida (m) para satisfação das suas necessidades básicas: alimentação, calor, conforto, amor, segurança. Quando a criança que se encontra neste fase, adoece e necessita de hospitalização, o lactente de acordo com Potter e Perry (2003, p.490), “...*pode ter dificuldade em estabelecer fronteiras físicas, devido a sucessivo desconforto físico e sensações dolorosas.*”, pelo que se deve evitar, dentro do possível, experiências negativas e proporcionar sensações agradáveis.

Na primeira infância, a criança começa a desenvolver capacidades motoras, iniciando a sua participação na alimentação, vestir e na sua higiene. Segundo Potter e Perry (2003), também neste estádio, a criança assume uma característica egocêntrica. Em relação a situação de doença, é fundamental evitar a separação desta, da família, pois para a criança é uma experiência muito perturbadora. Se tal não for possível, é importante um enfermeiro assumir a posição de cuidador, limitando, dentro dos possíveis, o número de prestadores de cuidados, estranhos à criança, o que ajuda a estabelecer uma relação de confiança e diminuir a ansiedade decorrente da separação *versus* hospitalização.

Na idade pré-escolar, a criança ganha domínio sobre o corpo. Esta torna-se mais colaborante, na maioria dos casos, comunica melhor, e consegue transmitir pensamentos com maior rigor. De acordo com Potter e Perry (2003, p.492), “*Á medida que se aproxima dos 5 anos, a criança começa a utilizar, ou aprende a utilizar, regras para compreender causa e efeito.*”. De acordo com o mesmo autor acima mencionado, neste estádio, quando a criança fica doente, não fica perturbada com a doença, pois começa a ganhar capacidade de raciocínio e compreensão. O enfermeiro nesta fase, deve informar

de forma simples e de forma que esta compreenda, acerca dos procedimentos que este irá realizar.

Na idade escolar, são dados grandes passos no desenvolvimento das capacidades físicas, cognitivas e psicossociais. Quando doente, a criança neste estágio, consegue geralmente tolerar melhor a ausência dos pais, devido à sua capacidade de raciocínio. É essencial a sinceridade, revelação de informação simples, e interesse pelas suas preocupações na relação e no cuidar de enfermagem. Nesta idade consegue, normalmente, localizar e caracterizar a dor sem ajuda.

Na adolescência, ocorrem sucessivas transformações físicas, sociais, cognitivas, psicológicas e morais. Numa situação de hospitalização, nesta fase, impõe regras e separa o adolescente dos seus sistemas de suporte habituais e restringe a sua independência.

Abordar o estágio de desenvolvimento implica ter presente não só o processo de ajustamento à situação de doença crónica, mas também ter a noção que a resposta da criança à própria doença é condicionada pela sua idade e pelo seu nível de desenvolvimento.

2.2. A Criança e a Doença Crónica

Quando no geral nos referimos à criança, o esperado é que ela viva situações de saúde para crescer e se desenvolver dentro dos limites da normalidade porém, quando nos confrontamos com ela, na condição de doente, como todo ser humano, esta tem toda a sua conduta prejudicada, desde as brincadeiras, a escola, os amigos, o seu lar, o seu comportamento, todo o ambiente que a rodeia é novo e delicado de apreender, pela mesma.

Sabe-se que nos últimos anos se tem assistido a progressos relativamente a tratamentos de doenças pediátricas e, através deles se tem obtido uma significativa melhoria na qualidade e duração de vida para muitas crianças, incluindo em situações de doença crónica.

De acordo com Goodyer (1990) citado por Barros (2003, p.133), “*A doença crónica altera a vivência directa da criança de duas formas diferentes: obriga a experiências aversivas que a criança tem de enfrentar (comunicação do diagnóstico, exames, tratamentos, hospitalizações, dor, alterações no aspecto exterior, separações, etc.) e impede ou limita as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento que a doença não permite ou restringe (actividades lúdicas e desportivas, dormir em casa dos amigos, acampar, escola, etc.)*”.

Como já descrito acima, nas diferentes fases de desenvolvimento da criança, esta tem diferentes adaptações, conceitos, percepções acerca da doença e saúde.

Segundo Whaley e Wong (1999), a reacção da criança à doença crónica depende, em grande parte, do seu nível de desenvolvimento, dos seus mecanismos de adaptação, das reacções dos outros membros da família ou membros significativos e, não tanto do tipo de doença. A própria compreensão da doença, feita pela criança, baseia-se não só na sua idade ou estágio de desenvolvimento mas também na duração e tipo de experiências aglomeradas com a doença.

Perrin e Gerrity (1984) citado por Marinheiro (2002, p.43), defendem que a “*...extensão e a forma em que a doença crónica pode alterar o processo de desenvolvimento da criança dependem de muitos factores tais como: tipo de doença e sua evolução; grau e características da incapacidade nas actividades diárias; diferenças individuais de temperamento e de personalidade; a funcionalidade da família como unidade coesa e sistémica...; o nível sócio-económico da família...; o tipo de tratamento que a criança é submetida, incluindo internamentos e intervenções.*”.

2.2.1. A Família da Criança com Doença Crónica

*“A criança é um ser cujas condições física, mental e social
estão directamente relacionadas às características
da família e da comunidade”*

(Almeida e Sabates, 2002, p.39)

“A família é tida como aquelas pessoas que o indivíduo doente, ou o seu representante, identifica como família”, de acordo com Phipps, Sands e Marek (2003 p.154).

Para contextualizar a família que lida com a doença crónica na criança, é crucial compreender o seu papel na sociedade, as alterações que têm ocorrido ao longo dos tempos, as implicações na família, da criança, que lida com a doença crónica e a adaptação da família à doença crónica. Desta forma, será mais claro prestar cuidados de enfermagem à criança e sua família.

“A família é a célula fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de realização, desenvolvimento e consolidação da personalidade humana, o habitat natural de diferentes gerações em convivência desinteressada, o veículo de transmissão e aprofundamento de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais, o elo de ligação entre a tradição e a modernidade...” (Marinheiro, 2002 p.17).

O conceito de função familiar têm-se modificado à medida que a sociedade também se modifica, assim como afirma Minuchin citado por Marinheiro (2002 p.18), *“...até há quatrocentos anos atrás a família não era considerada como uma unidade de criação da criança e só muito mais tarde, as crianças foram reconhecidas como indivíduos com direitos próprios”.*

Na última década, a figura da família tornou-se cada vez mais frequente no ambiente hospitalar devido à humanização do cuidado e também às afirmações legais presentes nos direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados, permitindo à criança, o *“Direito a ser acompanhada por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período da sua hospitalização, bem como receber visitas”, (Direitos da Criança e Adolescente Hospitalizados, 1995).*

O diagnóstico de uma doença crónica é com frequência vivido como uma situação de crise/stress na família. As doenças crónicas pelas suas características não têm cura, prolongam-se no tempo e o desenvolvimento da doença acaba por dizer respeito à própria criança e à sua família. São factores de stress a duração da doença,

hospitalizações periódicas e, maiores responsabilidades financeiras, emocionais e sociais. Thompson e Ashwill (1996), também defendem que os pais de crianças com doença crónica também podem experimentar sentimentos de culpabilidade (por vezes também relacionado com a etiologia da doença), inicialmente, medo do desconhecido (ambiente hospitalar, procedimentos, tratamento e a própria doença), de frustração, vulnerabilidade, insegurança.

“A imprevisibilidade ou incerteza, a ambiguidade e a instabilidade das condições de saúde da criança, são também factores que contribuem para o stress na família.” (Cohen, 1993, citado por Marinheiro, 2002, p.29).

Sabendo que a doença crónica afecta ambos, criança e família devendo esta ser reconhecida com uma constante na vida da criança, o enfermeiro deve ter consciência de tal facto e dar tempo para os familiares poderem falar das suas preocupações e receios, ao contrário de se esperar que comecem a lidar bem com a situação devendo, apoiar, respeitar, encorajar e potencializar as forças e competências da mesma.

Também é possível afirmar, de acordo com Almeida e Sabates (2008, p.38) que, *“apesar de muitas famílias conseguirem cuidar de seus membros durante a hospitalização, por possuírem mecanismos que as ajudam a se manter em equilíbrio para atender suas demandas e ainda cuidar da criança hospitalizada, há aquelas que apresentam uma ruptura em sua unidade, em função da doença e hospitalização, com mais dificuldade para realizá-lo”*.

De acordo com Charepe (2004), independentemente da patologia da criança é necessário o conhecimento de uma sequência de estádios pelos quais a família passa, tais como: o choque, o ajustamento e a aceitação gradual, contudo, a passagem por estes estádios não é de forma idêntica em todas as famílias, relativamente ao tempo que levam a ultrapassar cada um deles.

Todas as características inerentes à doença crónica, na criança, como a idade em que surgiu, o prognóstico da doença, o suporte familiar, a assistência da equipa de saúde, assim como factores comportamentais e sociais relacionados com a família, vão criar uma dinâmica particular para cada caso.

“A doença crônica da criança será tanto mais disfuncionante para a família, se esta não encontrar o equilíbrio entre a imprevisibilidade da doença e a coerência do sistema familiar, através da continuidade entre a estrutura familiar passada: pré-doença e a estrutura familiar futura, em vias de elaboração: pós-doença, negociando novas respostas para enfrentar os novos stressores do quotidiano.” (Marinheiro, 2002, p.33).

2.3. Cuidados Centrados na Criança-Família com Doença Crônica

De acordo com Almeida e Sabatés (2008), os cuidados de enfermagem à criança hospitalizada tem sofrido alterações ao longo dos últimos anos, caminhando de uma abordagem mais tradicional, na qual o cuidado assentava fundamentalmente na excelência do funcionamento sob uma perspectiva organizacional, para o cuidado centrado nas necessidades da criança, incluindo no mesmo, a família.

O mesmo autor define que, *“a função do enfermeiro pediatra ultrapassa a execução de cuidados físicos, técnicas e procedimentos relacionados ao tratamento da criança, incluindo o assessoramento às famílias em suas dúvidas; o apoio às suas iniciativas e o estímulo na sua prática como unidade básica de saúde; a avaliação de sua vulnerabilidade; a ajuda para a família exercer a sua acção terapêutica junto à criança; e o apoio para que se mantenha em equilíbrio para continuar atendendo suas demandas e cuidar da criança hospitalizada.”*, (Almeida e Sabates, 2008, p.39).

O enfermeiro, segundo Thompson e Ashwill (1996, p.11), deve *“ser capaz de fornecer uma assistência competente e habilidosa para a criança, mantendo uma atitude carinhosa e holística.”*, o que pode ser considerado um desafio para a equipa de enfermagem, especialmente nos dias que correm, devido à carência de enfermeiros nas equipas de enfermagem.

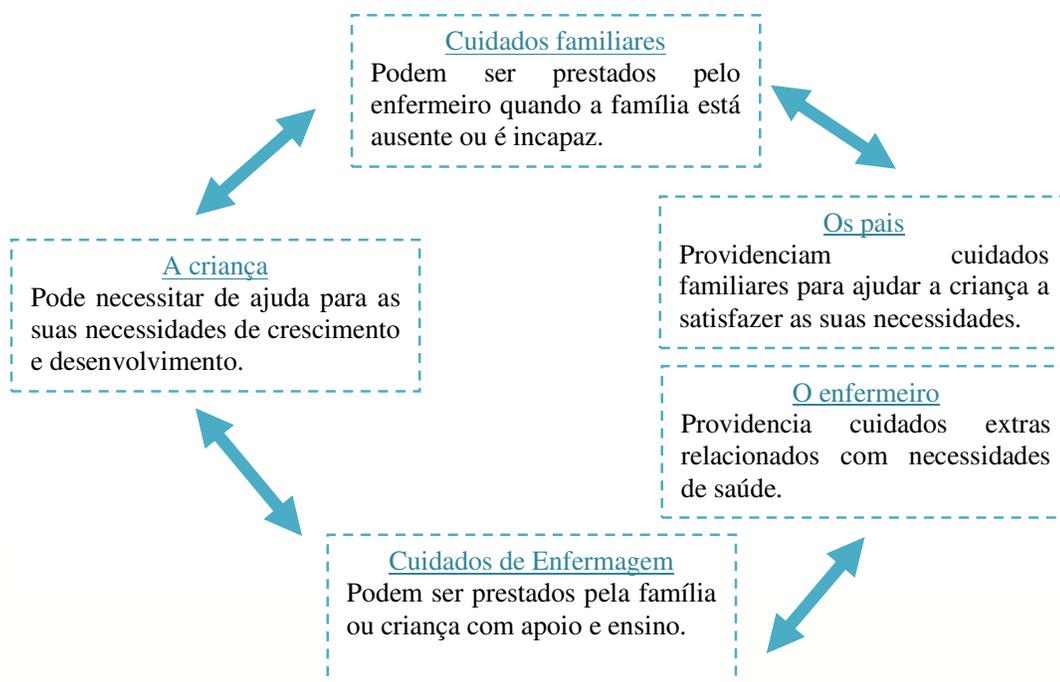
A equipa de enfermagem deve saber cuidar de crianças nas suas diferentes idades, para que o seu desenvolvimento físico, mental e emocional seja respeitado conforme as suas necessidades específicas e a sua compreensão.

O estabelecimento de uma relação de confiança entre a criança e família é adquirido através de atitudes objectivas, empáticas, de escuta, de apoio, de envolvimento, de auxílio, de esclarecer, de informar, ou seja, a equipa de enfermagem deverá desempenhar todas as suas competências na relação criança-família. Pode-se afirmar que são então múltiplos os desafios que se colocam aos enfermeiros perante uma situação de doença crónica presente na criança e sua família.

Seguindo a perspectiva de que a criança não é isolada da família, mas cuidada dentro da unidade familiar, o modelo de Ann Casey, denominado de *cuidar em parceria*, é um modelo que mais se adapta ao cuidar pediátrico. Para Casey, de acordo com Marques *et al* (2006) o enfermeiro deve prestar cuidados de enfermagem quando os familiares não tiverem capacidades ou conhecimentos para os realizarem. A abordagem de cuidados é flexível na parceria e tem como objectivo estabelecer relações de igualdade entre os profissionais e os pais.

Assim, deverão ser dados conhecimentos e feitos ensinamentos no sentido de tornar a família o mais independente possível em relação à equipa de saúde, como se pode verificar através do seguinte diagrama:

Figura 1: Modelo Adaptado de Ann Casey, de acordo com Marques et al



Sabendo que o estar doente e a hospitalização, mesmo que seja de pequena permanência, são situações em que a criança possivelmente vivenciará uma experiência desagradável, sendo que nesta fase o enfermeiro não deve somente utilizar o conhecimento teórico e prático, mas também a sua experiência pessoal e todo o seu conjunto de competências relacionais, o que faz com que se concretize em toda a permanência da criança no hospital, o cuidado humanizado e individualizado.

De acordo com Almeida e Sabates (2008, p.100), “*o enfermeiro deve instrumentalizar-se para o cuidado à família, com conhecimento acerca do que é família, qual o significado que ela atribui à doença de um dos seus membros e como ajudá-la a enfrentar essa situação...*”, pois o enfermeiro tem consciência de que a doença crónica atinge o contexto familiar, provocando impacto na criança/família.

O cuidar da criança/família com doença crónica, exige do enfermeiro não só uma dimensão técnica no cuidar como outras dimensões: emocional, espiritual e ainda a de suporte familiar, para compreender as várias formas de expressão de sentimentos e apoiar a família a enfrentar todos os processos inerentes à doença crónica.

Portanto, toda a equipa de enfermagem deve ajudar estas crianças e suas famílias, com acções em que o objectivo não seja simplesmente o tratamento da patologia ou o atendimento das necessidades físicas da criança, mas também a parte biológica, psicológica e social de ambos, provocadas pelo processo crónico da própria doença e suas consequentes hospitalizações.

2.4. Sentimentos, emoções e vivências no cuidar em Enfermagem

O ser humano é um ser em processo de desenvolvimento, com potencialidades latentes como a intuição, criatividade, com a possibilidade de relacionamento mais harmonioso consigo, com o outro, com a natureza e o universo e é um ser em constante comunicação.

São várias as definições relativas ao cuidar, desde que refere ser a primeira arte da vida ou uma arte que precede todas as outras, ou sob a perspectiva de Hesbeen (2204) cita Diogo (2006, p.18), consiste em “*ajudar uma pessoa a encontrar um modo*

de vida com significado, numa determinada situação em que se encontra, e qualquer que seja o estado do seu corpo”. Cuidar do outro, significa então cuidar do outro na sua integralidade, com busca a uma harmonia relacional. Neste processo, razão e emoção, tanto de quem cuida como de quem é cuidado, devem ser consideradas.

Sendo que o cuidado representa toda a acção e não somente uma prática dita de cuidados dos profissionais no mundo da saúde e que deste cuidado provêm os sentimentos, as emoções, as vivências, que considerando o tema deste estudo se torna essencial a sua expressão.

A emoção diferencia-se do sentimento. Sentimentos são considerados, informações que seres biológicos são capazes de sentir nas situações que vivenciam, pois é um estado psico-fisiológico. O sentimento por outro lado, é a emoção filtrada através dos centros cognitivos do cérebro, produzindo uma mudança fisiológica em acréscimo à mudança psico-fisiológica. Pode-se afirmar que o sentimento é uma consequência da emoção com características mais duradouras.

Alguns estudiosos, anteriores ao século XX, segundo Casanova *et al* (2009), já se preocupavam com a emoção e as suas consequências sobre o comportamento humano. Desde a Grécia antiga e até meados do século XIX, o mesmo autor afirma que, filósofos e psicólogos acreditavam que as emoções eram instintos básicos que deviam ser controlados sob pena de o Homem ter a sua capacidade de pensar seriamente afectada. Já no século XX, as investigações realizadas sobre a emoção dão um outro olhar e entendimento. Os cientistas despertam para o facto de que se um indivíduo se emocionar, mas compreender e estiver consciente das suas emoções isso é uma qualidade que lhe permite desenvolver a capacidade de melhor se relacionar no e, com o mundo.

Aprender a conhecer, a compreender e a analisar as emoções, os sentimentos, as vivências constitui uma forma de lidar com as situações emotivas e com o sofrimento ou alacridade das situações de cuidados, neste caso por parte do enfermeiro onde está presente sentimentos e emoções. Deste modo, as emoções, os sentimentos e por conseguinte as vivências estão omnipresentes nas situações de cuidados e influenciam-

nos muito mais do que temos habitualmente percepção. Assim como afirma Diogo (2006), a vivência do cuidar está povoada de emoção e sentimento.

Apesar de significações semelhantes, sentimentos, emoções e vivências podem ser definidos separadamente. O sentimento indica um estado interior, isto é, uma experiência considerada íntima para alguém. Os sentimentos não se conseguem observar mas o seu efeito, os sinais podem indicar um sentimento de alguém. Sentimento segundo Cuvillier (1961) citado por Ferreira (1996, p.231) é como um “...estado afectivo cuja causa é de ordem moral...” e, “...é a expressão subjectiva das emoções”, segundo o mesmo. Quanto à emoção Diogo (2006, p.47), afirma ser o que equivale “...na linguagem quotidiana ao termo de afecto, veiculando uma carga mais objectiva que sentimentos.”. As emoções dão sentido às nossas experiências. A vivência é percebida como a experiência vivida com grande intensidade por um indivíduo.

De acordo com Diogo (2006, p.114), “*ter experiência é conservar em si não só informações e significações...*” mas também de compreender aquilo que experimentou, traduzindo-se em vivências.

Segundo Ramalho e Martins (2007), as vivências são aquilo que experimentamos ao longo dos dias e são as vivências que no seu conjunto formam as páginas das nossas vidas. Estas vivências são portanto individuais, vividas com diferentes intensidades e atribuídas diferentes graus de importância. Segundo as autoras supracitadas (p.23), as vivências resultam das “...emoções, sentimentos, pensamentos, da vida cognitiva e das manifestações psíquicas.”.

São várias as vivências emocionais que podem ser sentidas e inerentes ao cuidar em enfermagem, como a alegria, o contentamento, a impotência, a preocupação, o medo, a ansiedade...

No relacionamento integral com a criança e sua família demanda um envolvimento emocional que visa funções terapêuticas onde o enfermeiro reconhece o facto de que é um elemento participante no relacionamento, mas que ao mesmo tempo está consciente dos seus sentimentos e das suas emoções que estão presentes naquele relacionamento. Para tal, Travelbee (1979), citado por Ferreira (1996) considera que o

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

enfermeiro necessita de se comprometer emocionalmente se detém uma relação com a criança/família, sendo que este compromisso emocional é ao mesmo tempo cognitivo e afectivo.

3. Decisões metodológicas

Nesta fase, serão determinadas as estratégias a utilizar para se obter resposta à questão de investigação. Esta fase consiste segundo Fortin (2003, p.131) “*em precisar como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho que ditará as actividades conducentes à realização da investigação*”, o mesmo autor define metodologia como o “*conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica.*”, (p.372).

Para tal, é necessário descrever o meio onde o estudo será realizado, a selecção da amostra e o processo utilizado para a sua selecção, o tipo de estudo, o instrumento de colheita de dados, o método de análise dos dados e as considerações éticas.

O objectivo das decisões metodológicas é “*assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados da investigação*”, (Fortin, 2003 p.40).

3.1. Meio, Paradigma e Tipo de estudo

O trabalho de investigação em questão, será realizado em meio natural, que significa ser em qualquer parte, fora de lugares altamente controlados, ou seja, será realizado no serviço de internamento de duas instituições.

Como já foi referido anteriormente, trata-se de um estudo de paradigma qualitativo, de abordagem fenomenológica, pois visa dar resposta ao problema de investigação: *as vivências que o enfermeiro vivencia nos cuidados à criança/família, em internamento hospitalar, com doença crónica.*

De acordo com Denzin e Lincoln (1994), citado por Streubert e Carpenter (2002, p.2), A investigação qualitativa “*...possibilita encontrar respostas para questões centradas na experiência social, como é criada e como tal dá sentido à vida humana*”.

Existem elementos que Boyd (1993) citado por Queiroz *et al* (2007) afirma que devem ser encontrados numa pesquisa qualitativa, são eles:

- ✓ *Uma abordagem holística às questões – um reconhecimento que as realidades humanas são complexas;*
- ✓ *O focus é na experiência humana;*
- ✓ *As estratégias de investigação usadas, geralmente mantêm um contacto com as pessoas nos contextos onde essas pessoas geralmente se encontram;*
- ✓ *Existe tipicamente um alto nível de envolvimento do investigador com os sujeitos;*
- ✓ *Os dados produzidos fornecem uma descrição, usualmente narrativa, das pessoas vivendo através de acontecimentos em situação (p.86).*

A investigação de paradigma qualitativo insere-se na corrente naturalista e, de acordo com Polit, Beck e Hungler (2001 p.28). “...para o investigador naturalista a identidade não é uma entidade fixa. Ao contrário, é uma construção dos indivíduos que participam da pesquisa; a realidade existe dentro de um contexto e muitas construções são possíveis.”.

Neste paradigma, em concordância com Queiroz *et al*, (2007, p.89), “...a realidade é construída a partir do quadro referencial dos próprios sujeitos do estudo, e cabe ao pesquisador decifrar o significado da acção humana, e não apenas descrever os comportamentos.”.

De forma a extrair a essência do fenómeno tal como foi vivido pelos enfermeiros e estudar as suas experiências vividas, a abordagem fenomenológica é a que melhor se aplica, pois como afirma Queiroz, *et al* (2007) o termo fenomenologia significa o estudo dos fenómenos, ou seja, o estudo daquilo que aparece à consciência, daquilo que é dado.

A fenomenologia procura portanto descrever o significado do fenómeno da experiência vivida pelo sujeito, captando a sua essência.

Neste sentido, não interessa uma experiência indirecta, ou a opinião que a pessoa tem, mas sim como determinado fenómeno é vivido por essa mesma pessoa, os seus

sentimentos, vivências, o que experimenta, o que vive, o que sente, segundo Queiroz *et al* (2007, p.30), “...é a investigação na primeira pessoa”.

Portanto, sendo o enfermeiro também, um ser único e singular, torna-se importante saber como este vivencia a experiência do cuidar de crianças/família hospitalizadas com doença crónica, sabendo que cada um vive a sua experiência, cada um vive o fenómeno.

De acordo com a pouca existência de estudos acerca do tema em questão, é correcto afirmar que se trata de um estudo exploratório – descritivo, visto que o objectivo é descrever, nomear ou caracterizar o fenómeno, de modo a torná-lo conhecido.

3.2. População e amostra

A população seleccionada para este estudo foi constituída por enfermeiros que exercem a sua actividade profissional no serviço de pediatria, em internamento de duas instituições hospitalares, na região de Lisboa.

Segundo Fortin (2003 p.373) a população pode ser definida como o “conjunto de 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”.

Por amostra entende-se pelo conjunto de sujeitos que são retirados de uma dada população. A amostra seleccionada foi não probabilística e intencional (segundo Polit, Beck e Hungler, 2001) ou também denominada de acidental (de acordo com Fortin, 2003), constituída por oito enfermeiros, que exercem a sua actividade profissional em internamento do serviço de pediatria em duas Instituições Hospitalares.

Por amostragem não – probabilística entende-se, “o processo pelo qual todos os elementos da população não têm uma probabilidade igual de serem escolhidos para fazerem parte da amostra” (Fortin, 2003 p.363) e os quais Polit, Beck e Hungler (2001), dão o nome de intencional, que “...ocorre quando o investigador deseja uma selecção dos sujeitos com base em características conhecidas, sendo esses sujeitos

detentores da informação que se pretende obter”, ou acidental, segundo Fortin (2003 p.363), “amostra de tipo não probabilístico em que os elementos que compõem um subgrupo são escolhidos em razão da sua presença num local, num dado momento”.

Considerando este estudo, um estudo de paradigma qualitativo de abordagem fenomenológica, o tamanho que constitui a amostra deve ser determinado a partir da necessidade de informações, ou seja, este deve basear-se tipicamente numa amostra de 10 ou menos informantes, com o objectivo principal de obter uma informação rica e útil, possibilitando realizar um estudo em profundidade acerca do fenómeno em questão conseguindo alcançar a saturação dos dados.

Com este estudo aquilo que se pretende é uma compreensão aprofundada da experiência de certos indivíduos em particular, não se está no entanto interessado no que se passa “na média”, da população de participantes. O objectivo é portanto, procurar as pessoas que se “encaixem” no fenómeno que se pretende estudar.

Para a inclusão dos oito participantes na amostra, foram definidos os seguintes critérios de inclusão:

- ✓ Ter experiência profissional no mínimo de quatro anos em internamento pediátrico;
- ✓ Estarem dispostos a participar voluntariamente, partilhando as suas experiências vividas.

O critério referente à experiência profissional no mínimo de quatro anos tem como suporte Benner (2001), em que a mesma afirma que à medida que aumenta o tempo de actividade profissional, o enfermeiro vai adquirindo maior nível de competências, percebendo as situações na sua globalidade e não de forma segmentada, podendo haver maior possibilidade de este, partilhar vivências e sentimentos ricos, úteis para a exploração do fenómeno em estudo. Assim como demonstra a autora supracitada, a prática é uma forma de obter conhecimento e incentiva os profissionais de saúde a pensar e a repensar as suas práticas, pois segundo a autora supracitada, nem todo o conhecimento que os enfermeiros precisam de desenvolver na profissão, é obtido dentro das salas de aula, desta forma pretender que o

ensino da ciência e da tecnologia se torne adequado, isto é situado na prática real dos cuidados significa que, se deve ensinar e aprender, e que sejam ajustados a cada pessoa e a cada família.

3.3. Instrumento de colheita de dados

Para responder aos objectivos e, à questão de investigação formulada é necessário determinar qual o instrumento de colheita de dados que mais se adequa à investigação.

Como instrumento de colheita de dados foi utilizado a entrevista semi-estruturada em que consiste, segundo Pope e Mays (2005, p.22) “...em questões abertas que definem a área a ser explorada, pelo menos inicialmente, e a partir da qual o entrevistador ou o entrevistado podem divergir a fim de prosseguir com uma ideia ou uma resposta em maiores detalhes” e, audiogravada com o objectivo de não ser perdido nenhum conteúdo fornecido pelos informantes.

Através da entrevista estabelece-se uma forma particular de comunicação verbal entre o investigador e os participantes, com o objectivo de recolher dados relativamente às questões de investigação formuladas. Este método de recolha de dados é o método mais frequentemente usado em abordagem qualitativa.

As entrevistas caracterizam-se por um contacto directo entre o investigador e o participante e por uma fraca directividade por parte do investigador, instaurando-se assim, segundo Quivy (2003, p.193), “...uma verdadeira troca, durante o qual o interlocutor exprime as suas percepções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências...”.

Através de Fortin (2003, p.245) é possível afirmar que, a entrevista satisfaz geralmente três funções:

- ✓ *Servir de método exploratório para examinar conceitos, relações entre as variáveis e conceber hipóteses;*
- ✓ *Servir de principal instrumento de medida de uma investigação;*

- ✓ *Servir de complemento a outros métodos, tanto para explorar resultados não esperados, como para validar os resultados obtidos com outros métodos ou ainda para ir mais em profundidade.*

Com a realização desta entrevista têm-se como principal objectivo obter uma descrição rica do fenómeno em estudo, de modo a compreender as vivências dos participantes.

Deste modo, foram elaboradas duas questões abertas. Desta forma as questões são as seguintes:

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação?

As entrevistas foram realizadas nos dias 16, 20, 21, 22 e 24 de Julho a oito enfermeiros das respectivas Instituições Hospitalares. Antes da realização das mesmas foram realizadas entrevistas pré-teste, incorporando-as no presente trabalho.

Quando colocadas as questões, os participantes descreveram as suas experiências vividas sobre o fenómeno em estudo.

Numa fase posterior, após a realização das entrevistas estas foram então transcritas e os dados analisados segundo o método de Collaizi, os quais serão abordados na próxima parte.

3.4. *Considerações éticas*

*“Qualquer investigação efectuada junto de seres
Humanos levanta questões morais e éticas”*

(Fortin 2003 p.114)

Assim como refere Fortin (2003), na aquisição dos conhecimentos, existe um limite que se deve ter em conta e nunca ser ultrapassado, é ele, o respeito pela pessoa e a protecção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano. Portanto, nomeadamente num estudo de investigação, devem ser sempre preservados os direitos dos sujeitos, assim como avaliar os riscos-benefícios da participação dos mesmos no trabalho de investigação.

Segundo Polit e Hungler (1994) citado por Marinheiro (2002 p.68), *“Todas as investigações humanas constituem algum tipo de intrusão nas vidas pessoais dos sujeitos”*, deve portanto estar explícito em qualquer trabalho de investigação uma preocupação ética que envolva seres humanos.

A ética, sendo a ciência da moral, e a arte de dirigir a conduta, no seu sentido mais amplo, e de acordo com Queirós (2001, p.23), refere-se a *“...padrões bem estabelecidos do que é certo e errado e que prescrevem aquilo que os seres humanos devem ser, geralmente em termos de direitos, obrigações, benefícios para a sociedade, lealdade ou qualidades específicas.”*, referindo-se também ao desenvolvimento e ao estudo dos nossos padrões éticos pessoais.

Os direitos da pessoa que devem ser totalmente protegidos, particularmente num estudo de investigação são os direitos à autodeterminação, ao anonimato e à confidencialidade, à intimidade, à protecção contra o desconforto e o prejuízo, assim como, o direito de tratamento equitativo e justo.

De acordo com o código deontológico do enfermeiro, artigo 85º, alínea *d*, este deve *“manter o anonimato da pessoa sempre que o seu caso for usado em situações de ensino, investigação ou controlo da qualidade de cuidados”*.

Segundo Queiroz, *et al* (2007), de modo particular na investigação qualitativa, deve existir uma manutenção dos aspectos éticos e a consequente garantia dos direitos dos participantes no que diz respeito à protecção da identidade dos participantes no estudo, ao anonimato não só relativo ao material de escuta, mas também aos relatos verbais, a não revelação a terceiros de informação sobre os participantes, o respeito pelos participantes, assim como devem ser informados sobre os objectivos da investigação através do seu consentimento obtido. Material para o qual não se obteve autorização também não deve ser utilizado. Outro aspecto também bastante importante é, posteriormente na transcrição dos resultados, estes devem ser autênticos, ainda que as conclusões não sejam as esperadas.

Aos participantes foram entregues os respectivos consentimentos informados presentes em anexo (Apêndice IV) assim como as cartas explicativas do presente estudo (Apêndice III).

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2001 p.87), os informantes ao assinarem o consentimento informado, significa que possuem “...*informação adequada no que se refere à investigação; são capazes de compreender a informação; têm a capacidade de escolher livremente, capacitando-os para consentir ou declinar voluntariamente a participação na investigação.*”.

Para que as entrevistas sejam devidamente realizadas, será efectuado um pedido de autorização por escrito à Direcção de Enfermagem do Hospital em questão, aguardando a autorização do mesmo (Apêndice II).

4. Análise do fenómeno em estudo

Este capítulo corresponde à terceira parte deste trabalho de investigação, a fase empírica, em que será exposta a análise dos dados, segundo o que é preceituado por Colaizzi. Após terem sido lidas todas as entrevistas, foram extraídas todas as frases significativas, agrupando-as posteriormente em temas. Após estes temas terem sido formulados, emergiram as categorias respectivas.

Apesar das várias fases mencionadas acima, preconizadas por Colaizzi tornarem-se uma etapa trabalhosa, esta foi necessária para que desta forma fosse possível extrair a essência do fenómeno, concretizando assim os objectivos que são "*Conhecer as experiências significativas dos enfermeiros inerentes ao cuidar, da criança e sua família, portadora de doença crónica; Identificar os sentimentos dos Enfermeiros que prestam cuidados à criança/família, portadora de doença crónica; Enumerar as necessidades dos Enfermeiros, para cuidar da criança/família que possua uma doença crónica.*".

Neste capítulo, será evidenciada a síntese diagramática do presente estudo, assim como analisados cada tema inserido na sua categoria correspondente.

4.1. Síntese Diagramática



Figura 2: Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/Família com Doença Crónica

No decurso deste trabalho de investigação emergiram quatro categorias, as quais derivaram dos depoimentos de oito enfermeiros e que se encontram representadas na figura Nº 2.

Assim, as categorias compreendem a essência do fenómeno em estudo e correspondem aos aspectos que foram apontados como mais significativos para os enfermeiros que prestam cuidados directos à criança portadora de doença crónica e sua família cuidadora.

Face ao exposto, conclui-se que a imagem da figura 2, evidencia a relevância das categorias para a vertente das vivências dos enfermeiros cuidadores das crianças e famílias com doença crónica e que estas se complementam mutuamente, evidenciando-se através da figura como forma de “Puzzle”, sendo que as categorias mencionadas se encaixam, se complementam e são resultantes umas das outras.

O foco do cuidar de crianças hospitalizadas e suas famílias com doença crónica tem vindo a ser modificado ao longo dos anos, transitando de uma abordagem mais tradicional para o cuidado centrado nas necessidades da criança, avançado com a inclusão das famílias. Por este motivo, a cada cuidado que é realizado, o enfermeiro aumenta a necessidade do envolvimento emocional, deparando-se com emoções consideradas positivas e negativas decorrentes deste processo de interacção. Como resposta, o enfermeiro tende a adoptar estratégias de coping de forma a minimizar o impacto da experiência emocional. Estabelecer limites de envolvimento no relacionamento com a criança doente ou família desta, procurando viver as situações com distanciamento, são algumas das defesas adoptadas.

Contudo, surgem necessidades no que respeita ao cuidar das crianças e famílias. Surgem necessidades pessoais e necessidades organizacionais. Desde o obter alívio do impacto emocional das vivências do cuidar a necessidades nomeadas pelos enfermeiros, para lhes dar suporte na prestação de cuidados em termos da estrutura organizacional.

Finalizando, todo o cuidado técnico pode ser ensinado, porém o cuidar em sentido mais amplo, entendido como processo de interacção, necessita de ser vivido, exigindo do enfermeiro um conjunto de acções como a interacção, a relação empática, o envolvimento e não somente a centralidade no processo técnico.

4.2. Descrição das categorias que integram o fenómeno em estudo

Da análise relativa a cada entrevista, foram identificados vinte e três temas, os quais dos mesmos emergiram quatro categorias, que constituem o fenómeno em estudo.

As categorias são as seguintes:

- I.** Factores que dificultam o cuidar da criança e família com doença crónica;
- II.** A criança e família no centro da prestação de cuidados;
- III.** Necessidades do enfermeiro para cuidar da criança e família com doença crónica;
- IV.** A expressão emocional dos enfermeiros no decurso da interacção com a criança/família.

A elaboração e agrupamento dos temas nas categorias descritas acima, em conjunto com toda a pesquisa e revisão bibliográfica, permitiram o estudo e compreensão do fenómeno em análise.

4.1.1. Categoria I: Factores que dificultam o cuidar da criança e família com doença crónica

*“Todos os seres humanos desenvolvem entre si
Laços afectivos e são eles que de uma forma
Muito especial expressam a sua dor quando
Estes laços são interrompidos pela morte
De uma pessoa que nos é querida.”.*
(Enfermeira M.)

Esta categoria aborda essencialmente os temas que surgem decorrentes da relação estabelecida entre *Enfermeiro-Criança/Família*, ou seja, as condições mencionadas pelos enfermeiros que dificultam o cuidar nesta interacção. Estas situações implicam um conjunto de obstáculos e exigem do enfermeiro capacidades e conhecimentos diversos, de modo a tentarem ultrapassarem estas barreiras.

Esta categoria emergiu dos seguintes temas:

Quadro 1: Categoria I - Factores que dificultam o cuidar da criança e família com Doença Crónica

<i>CATEGORIA</i>	<i>Temas</i>
I. Factores que dificultam o cuidar da criança/família com doença crónica	1 – Envolvimento emocional 2 – Cuidar perante a morte 3 – Em situações de risco ou agudização do estado clínico da criança 4 – No cuidar da criança fora de possibilidade curativa 5 – Em situações de identificação pessoal 6 – Em lidar com o sofrimento da criança 7 – Estratégias de Coping

 *Tema 1: Envolvimento Emocional*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 2: Tema 1 – Envolvimento Emocional

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
1. Envolvimento Emocional	E2.8; E4.11; E4.14; E5.6; E6.3; E6.5; E7.3; E8.2. – Em algumas situações, mais do que outras, o envolvimento emocional está presente, mesmo quando se pensa que um enfermeiro não se envolve emocionalmente. Devido ao

acompanhamento frequente por parte dos enfermeiros, torna-se delicado abstrair a componente emocional.

A vivência de cuidar está, de certo, enriquecida de emoção e sentimento. É certo que o enfermeiro é uma pessoa com emoções e sentimentos, que vive a experiência humana de sentir na sua prática, o que é inerente aos cuidados. O envolvimento emocional, que faz parte, em muitas situações da prática do cuidar em Enfermagem, preenche o vazio dos “cuidados técnicos”, fazendo parte do relacionamento entre a pessoa cuidada e a pessoa que cuida, assim como afirma Seixas e Pereira (2005, p.92), *“Porque a enfermagem quando executar técnicas sem emoção perderá o sentido de existir. O desafio é mesmo esse, é o reaprender no dia-a-dia o saber ser e o saber estar na enfermagem”*.

Do ponto de vista emocional, a Enfermagem pode-se considerar que é uma profissão “exigente”, pois exige que se ofereça ao utente e à sua família uma relação de ajuda com grande envolvimento emocional, tendo em conta que é o ser humano em toda a sua força e vulnerabilidade quem constitui o objecto da Enfermagem.

Pouco se discute sobre as condições emocionais numa equipa de enfermagem e, neste preciso caso, em internamento pediátrico.

Sendo que o Cuidar, segundo Guareschi e Pinto (2007, p.234) *“Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afectivo com o outro...”*, torna-se difícil e quase por vezes impossível, num enfermeiro que presta cuidados à criança e à sua família em internamento hospitalar, que este não se envolva emocionalmente com os mesmos, principalmente em casos de contínuos internamentos em que têm que lidar constantemente com a patologia, com o sofrimento da criança e sua família, confrontando-se constantemente com múltiplas situações que se traduzem num desafio à capacidade de toda a equipa de Enfermagem. De acordo com Edvardsson et al (2006), citado por Maunder (2008), o trabalho emocional é o cerne da comunicação interpessoal na relação enfermeiro-utente e é uma parte integrante da construção de uma relação de confiança, mas que requer tempo, esforço e habilidade.

De facto, os enfermeiros lidam diariamente com emoções no desempenho da sua profissão, uma vez que passam 24 horas por dia junto do doente em meio hospitalar, trabalhando em equipa com outros profissionais, tendo assim grande responsabilidade no bom funcionamento da instituição e na assistência e recuperação do doente.

A tristeza da família, ou os momentos de alegria e satisfação, envolve os enfermeiros, quer pelo empenho de querer fazer algo mais, quer por laços que se criam com as crianças e a família com internamentos de repetição.

✧ *Tema 2: Cuidar Perante a Morte*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 3: Tema 2 – Cuidar perante a Morte

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
2. Cuidar Perante a Morte	E4.10; E4.17; E5.12; E5.13. – Para o enfermeiro, a morte e toda a sua envolvente traduzem particular complexidade em crianças com doença crónica, experimentando dificuldades em enfrentá-la.

Segundo a ordem dos enfermeiros, “*A morte exerce no ser humano um misto de fascínio e medo. É uma vivência singular que tem sofrido alterações ao longo dos tempos. Tem variado de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família e de indivíduo para indivíduo. A morte é sempre um acontecimento que perturba a vida do Homem, na medida em que representa o desconhecido e a nossa finitude*”. Tal facto permite concluir que a forma como reagimos à morte está dependente de uma multiplicidade de factores que se relacionam principalmente com aspectos pessoais, educacionais, sócio-económicos e espaço-temporais.

Lidar com a morte, é um desafio à prática de cuidados de uma equipa de enfermagem. Todos nós enquanto futuros enfermeiros estamos vocacionados para a vida, para a cura, para a assistência virada para a recuperação da pessoa doente, deixando a morte um pouco fora da nossa definição de cuidar.

Contudo, a morte, é uma parte fundamental do ciclo vital e, assim como outras etapas de vida, deve ser vivenciada. Porém para a vivência deste “processo” é necessário que a equipa de enfermagem reconheça e aceite a possibilidade da morte e enfrentem, junto da criança e família, todas as questões inerentes ao fim de vida. Portanto, são necessários, além de conhecimentos técnicos, auto-cuidado, empatia e autoconhecimento.

Os profissionais da saúde, nomeadamente os enfermeiros, enfrentam inúmeras situações de morte e, independentemente da experiência profissional e de vida, quase todos a encaram com um certo sentimento de incerteza, desespero e angústia. Incerteza porque não sabe se está a prestar todos os cuidados possíveis para o bem-estar do doente, para lhe prolongar a vida e para lhe evitar a morte; desespero porque se sente impotente para fazer algo que o conserve vivo; angústia porque por vezes torna-se difícil comunicar efectivamente com a família. Todos estes factores agravam severamente o enfermeiro que procura cuidar aqueles cuja morte está eminente.

Deste modo, sendo a morte inevitável e que ocorre nos serviços de pediatria, principalmente quando toca a doenças crónicas, nem todos os enfermeiros a compreendem, a acolhem e reagem a ela da mesma maneira. Contudo, com o acompanhamento prolongado da criança, de acordo com Seixas e Pereira (2005, p.102), *“A consciência da morte sentida emocionalmente surge em situações particulares, muitas vezes devido ao facto de haver um relacionamento prolongado com o doente em causa.”*, tornando-se assim mais difícil defrontar-se com a morte.

Confrontados com uma patologia crónica e com a morte, os enfermeiros tentam proteger-se da angústia que estas situações geram, adoptando estratégias de adaptação, conscientes ou inconscientes designadas, traduzindo-se na adopção de mecanismos de defesa.

A atitude do enfermeiro face à morte de uma criança também comporta comportamentos distintos, sendo que tal acontecimento possa influenciar a forma como este vivencia e experimenta a morte. A morte de uma criança é encarada com alguma angústia, a confusão, o sofrimento e, frequentemente a raiva, são frequentes, assim como afirma Seixas e Pereira (2005, p.108), em que “...faz com que pensemos que a morte de uma criança ou de um jovem é um projecto de vida que se interrompe sem ter tido a sua oportunidade de tempo.”.

Contudo, a morte de algumas crianças doentes pode ser aceite, uma vez que pode ser encarada com o alívio para a dor, o sofrimento e o mal-estar daquela criança-família.

✂ *Tema 3: Em situações de risco ou agudização do estado clínico da criança*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 4: Tema 3 – Em situações de risco ou agudização do estado clínico da Criança

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
3. Em situações de risco ou agudização do estado clínico da Criança	E5.11. – É de alguma complexidade para o enfermeiro o cuidar em situações de risco ou de piora do estado clínico na criança.

O enfermeiro quando tem de cuidar de uma criança, em que o seu estado clínico piora ou esta se apresenta em situações de risco, a eminência da morte está muito presente em determinadas situações, o que intensifica a experiência emocional do enfermeiro, fazendo-o experimentar a complexidade do cuidar.

A doença, a dor, o agravamento do estado clínico, são situações que de qualquer forma, difíceis de suportar por qualquer prestador de cuidados. A incerteza, a dúvida, o medo, são sentimentos provocados pela vivência das situações.

Por outro lado, existe a necessidade não só do apoio e do cuidar à criança a quem se encontra agravada a situação clínica, mas também o apoio, dedicação, ajuda aos pais/cuidadores da mesma, tornando-se por vezes uma dupla situação de complexidade. Desta forma, o enfermeiro necessita de compreender a sua vivência, para que de alguma forma consiga criar um equilíbrio com vista a diminuir o impacto emocional.

✧ *Tema 4: No cuidar da criança fora de possibilidade curativa*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 5: Tema 4 – No Cuidar da Criança fora de Possibilidade Curativa

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
4. No cuidar da criança fora de possibilidade curativa	E4.9. - Nesta situação, os esforços vão de encontro em proporcionar a melhor qualidade de vida da criança, oferecendo-lhe o máximo de conforto e mantendo a sua dignidade

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, o tratamento paliativo é entendido como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos utentes e das suas famílias, aliviando problemas relacionados a uma doença sem perspectiva de cura, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, que significa uma precoce identificação e direcção no tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. O tratamento paliativo ampliou o seu espectro de responsabilidade dos cuidados com utentes terminais para o cuidado de pessoas portadoras de doença irreversível em qualquer ponto da sua doença, ou seja, em utentes fora de possibilidade curativa.

A função do enfermeiro perante a criança, considerada fora de possibilidade curativa é então de cuidado e atenção como forma a manter um ambiente tranquilo, de conforto, de dignidade, mesmo sabendo que a morte é o provável final. Desta forma, o enfermeiro deve conseguir estar disposto e aberto para tratar com tranquilidade e acolhimento a criança e família nas suas necessidades.

Mesmo quando a cura deixa de ser a meta, torna-se prioritário controlar os sintomas, aliviar o sofrimento, promover a autonomia, o conforto e a serenidade, prevenir a solidão, promover o apoio psicológico, espiritual, emocional, a auto-estima, a partilha de emoções e sentimentos e o apoio à família, mesmo durante o luto. Cabe também ao enfermeiro atender à satisfação de outras necessidades da criança, como a ajuda na higiene e na alimentação, a prevenção de complicações e o tratamento da dor.

No entanto, importante será referir que estes cuidados são complexos, exigentes e por vezes stressantes, pois envolvem a gestão de aspectos emocionais do doente/família e do próprio enfermeiro.

Contornando as dificuldades, o enfermeiro é um elemento basilar nestas situações, cujo objectivo passa por ajudar a alcançar a melhor qualidade de vida possível da criança e da sua família, até ao término da sua vida e segundo Farah e Sá (2008, p.140) de “...centralizar os seus esforços para o estágio terminal e o alívio da dor, cuidando do conforto físico e psicológico do paciente. Assim, estarão demonstrando que não deixaram de respeitá-lo como ser humano.”.

Tema 5: Em situações de identificação pessoal

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 6: Tema 5 – Em Situações de Identificação Pessoal

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
5. Em situações de identificação pessoal	E5.19; E5.21; E6.8; E6.10; E6.11. – Existem momentos particulares em que o enfermeiro na prestação de cuidados experimenta alguma identificação pessoal, com membros da sua família.

Seguindo a perspectiva de Diogo (2006), o mundo dos outros são espelhos que reflectem a nossa própria imagem, a nossa própria vida. Desta forma a imagem que vemos nos outros pode de certa forma espelhar para a vida do enfermeiro em inúmeros casos de crianças de quem cuida.

Na relação enfermeiro-criança, aquando da prestação de cuidados, o profissional pode experimentar situações de identificação pessoal com membros da sua família. No contexto de internamento, ao ver uma criança confinada a uma patologia crónica, a técnicas evasivas, ao sofrimento, à dor, à separação dos seus pais/cuidadores, a inúmeras experiências negativas para aquela criança e quando o enfermeiro na mesma experimenta, reconhece ou identifica-a com algum membro significativo para si, traduz-se em momentos de particular constrangimento.

Ao acontecer esta identificação pessoal, o enfermeiro enfrenta uma dificuldade ao cuidar daquela criança, tornando-se difícil de conter e separar aquele sentimento do cuidar.

 *Tema 6: Em lidar com o sofrimento da criança*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 7: Tema 6 – Em lidar com o Sofrimento da Criança

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
6. Em lidar com o sofrimento da criança	<p>E4.2; E4.3; E4.4; E4.5; E4.6; E4.7. – Associar uma técnica invasiva a uma criança que no contexto de doença crónica já sente dor ou desconforto, a realização destas mesmas técnicas tornam-se uma situação difícil de consolidar para o enfermeiro.</p> <p>E3.9; E3.12. – Quando o enfermeiro se depara com situações de sofrimento numa criança, gera-se dificuldade nos cuidados.</p>

Os participantes deste estudo, confirmam que o sofrimento está presente no cuidar, quando o mesmo se depara com algumas situações, tal como afirma Gameiro (1999), citado por Diogo (2006, p.241) que o “...sofrimento é uma experiência inevitável do ser humano “consciente de si” e confrontado com a sua condição de vulnerabilidade e finitude”.

É possível de verificar que o enfermeiro no seu acto de cuidar, experiencia emoções e sentimentos que muitas vezes traduzem sofrimento.

Ser sensível ao sofrimento do outro, estar presente, saber ouvir, tocar, relacionar-se, requer aproximação, na perspectiva de perceber sensivelmente o que envolve a criança, a maneira como esta reage física e emocionalmente ao sofrimento que a dor lhe proporciona.

Aqui não há protocolos ou palavras pré-estabelecidas. Cuidar de uma criança, na sua vivência com a dor, requer do enfermeiro habilidades peculiares. Ao ouvir a criança

sobre a forma como esta explica a dor e o sofrimento, é permitir que esta participe nos cuidados de enfermagem.

Em utentes pediátricos, a dor é influenciada e determinada pelo seu nível de desenvolvimento. A maneira como a criança comunica que sente dor e a sua habilidade para a enfrentar está também ligada à sua idade. À medida que se desenvolve, a criança enfrenta e exhibe comportamentos que sinalizam a presença de dor como o choro, fúrias, postura corporal, ou comunicá-la a outras pessoas, principalmente às mais significativas no cuidar ou à família.

A criança pode sentir dor devido a muitos procedimentos que são necessários durante a sua hospitalização, como numa punção venosa, troca de pensos, etc., destacando-se então a dificuldade que o enfermeiro tem em lidar com este tipo de situações.

O enfermeiro ao realizar a maior parte das técnicas invasivas, que provocam dor à criança, vai ter que lidar quer com o sofrimento da mesma, que toda a técnica lhe provoca, mas também com esse mesmo facto, de ser ele a provocar-lhe a dor. Este acontecimento pode em certos enfermeiros constituir um desafio.

✦ *Tema 7: Estratégias de Coping*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 8: Tema 7 – Estratégias de Coping

<i>TEMA</i>	Significado Formulado
	E2.3; E2.14; E2.15; E7.6. – Ao tencionar que não haja um envolvimento emocional, o enfermeiro cai no risco de por vezes criar uma distância/barreira, podendo tornar-se insensível, frio e distante e

7. Estratégias de Coping

empedernido, não encontrando um ponto de equilíbrio. Por outro lado, também se pode cair no erro de criar a ideia de que está sempre tudo bem com a criança/família.

E1.1. – O trabalho de enfermagem e toda a sua envolvente em torno da expressão emocional permanece interior ao hospital, interior ao serviço, conseguindo que não atravesse esta barreira.

E2.1. – Devido ao crescente número de casos de crianças com doença crónica é referido pelo enfermeiro que os casos se vão somando uns aos outros, afectando cada vez menos em termos emocionais.

E8.13. – Em situações de complexidade e de necessidade, que envolvem o enfermeiro, a própria família é tida como um suporte, partilhando as experiências com a mesma.

Uma das respostas “adaptativas” do enfermeiro, ou formas de lidar com as dificuldades vividas na sua prática, são os mecanismos de defesa ou estratégias de coping e que de acordo com Maunder (2008), os profissionais que trabalham dentro de uma determinada cultura de trabalho, em áreas de alta emoção, muitas vezes têm a necessidade de proteger-se das exigências do mesmo trabalho.

Cuidar de si próprio é um requisito para cuidar dos outros. Neste sentido, os enfermeiros vivenciam situações que os conduzem ao recurso a estratégias de coping

com predomínio para as centradas na emoção. Nomeadamente a própria família como suporte, a “não envolvência emocional”, as barreiras criadas devido ao afastamento emocional do enfermeiro perante os utentes.

A necessidade de minimizar o impacto da experiência emocional vivenciada pelo enfermeiro faz com que este desenvolva mecanismos de defesa. Estabelecer limites de envolvimento no relacionamento com a criança doente ou família desta, procurando viver as situações com distanciamento, são algumas das defesas adoptadas.

Embora estes mecanismos defensivos possam constituir respostas naturais por parte dos enfermeiros, estes interrogam-se sobre o seu sentido no cuidar em Enfermagem, no cuidado humano.

O cuidar em Enfermagem implica uma relação de ajuda ao utente que está em sofrimento, colocando questões complexas cujas respostas requerem uma postura e competência emocional, que ultrapassa os aspectos técnicos e relacionais comuns do acto de cuidar.

Como foi demonstrado por enfermeiros, a tentativa do controlo emocional na interacção enfermeiro-utente é por vezes conseguida através do distanciamento de todos os sentidos, protegendo para o enfermeiro a sua percepção emocional. Com esta atitude, o confronto com as emoções deixa de ser directo, e até esquecido, privilegiando assim somente os actos técnicos, pois a dimensão relacional fica posta de lado. Contudo, de acordo com Benner e Wrubel (1989) citado por Maunder (2008), a manutenção de uma distância pode, potencialmente, ser uma barreira que provoca ainda mais stress.

Foi referido também, a necessidade de contar a alguém situações que se passaram no dia de trabalho, situações que os tocaram emocionalmente. Os enfermeiros referem-se muita vez à sua vida afectiva como um suporte que lhe permite fazer face às dificuldades inerentes à vida profissional, sendo este suporte por exemplo a família que se revela necessária para o desabafo de algumas situações mais complexas que podem advir do cuidado à criança-família.

Ter uma família significa possuir uma maior experiência para lidar com problemas pessoais e conflitos emocionais. A família, além de poder ser uma fonte de conflito, pode ser também uma fonte de suporte emocional e de conforto.

4.1.2. Categoria II: A criança e família no centro da prestação de cuidados

“O cuidado centrado na família é uma nova filosofia de cuidado que coloca a família, ao invés do hospital e da equipe médica, no centro do sistema de prestação de assistência”
(Hostler)

O cuidar da criança e sua família, nesta perspectiva, pressupõe que o enfermeiro reflita, discuta e active a participação da família no cuidado da criança hospitalizada, com doença crónica, com o objectivo segundo Almeida e Sabatés (2008, pg.38), de *“...ajudar essas famílias por meio de acções que busquem não apenas o tratamento da patologia ou o atendimento das necessidades físicas da criança, mas que atendam às demandas psicológicas, biológicas, sociais e espirituais da criança e da família...”*.

Desta forma, a humanização, o cuidado personalizado, o suporte à família, a parceria dos cuidados e o cuidar para recuperar a saúde da criança foram os temas que fizeram emergir esta categoria:

Quadro 9: Categoria II – A Criança e Família no Centro da Prestação de Cuidados

<i>CATEGORIA</i>	<i>Temas</i>
II. A criança e família no centro da prestação de cuidados	8 – Humanização do ambiente hospitalar 9 – Personalização do cuidado à criança e família 10 – Abordagem centrada no suporte à família

11 – Parceria de cuidados

12 - Cuidar além doença ou recuperar a saúde da criança

✧ *Tema 8: Humanização do Ambiente Hospitalar*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 10: Tema 8 – Humanização do Ambiente Hospitalar

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
8. Humanização do Ambiente Hospitalar	E5.14; E5.15; - De forma a diminuir ao máximo o impacto da hospitalização, o ambiente em redor da criança é preparado e transformado, tenta-se que fiquem sempre no mesmo quarto, de forma a que o ambiente fique o mais parecido com aquele que já é conhecido pela criança e família.

Muitas são as situações que tornam necessário o internamento hospitalar da criança. O hospital, por ser um ambiente desconhecido, pode gerar nesta, medo e ansiedade, levando-a a apresentar novas necessidades sociológicas, físicas e afectivas.

Por mais simples que seja o motivo, a hospitalização tende a levar a uma experiência negativa. O desconforto físico, moral, espiritual e o medo da morte podem gerar sofrimentos na família.

Cuidar de forma mais humanizada a criança e família, durante a hospitalização, geralmente exige que ocorra uma mudança na abordagem do cuidar realizada nos internamentos pediátricos. A Humanização de todo o ambiente envolvente exige que se conheça a criança e a família que dela cuida, exigindo uma interacção entre o enfermeiro e a criança/família da forma mais integral possível.

Quando se fala em humanizar o ambiente hospitalar, é necessário considerar que hoje se reconhece a importância da mãe/pai ou de outro(s) familiar(es) ou cuidador(es) junto à criança, no hospital, compartilhando com a equipa do cuidado à criança, o que até há uns anos atrás tal não era possível ou permitido. O envolvimento da família no cuidado à criança hospitalizada vem trazendo muitas e positivas mudanças na organização das unidades de internamento pediátricas. Neste contexto, ainda se vê, em algumas instituições, a área física a ser organizada em função apenas da criança; à família não são por vezes destinadas acomodações adequadas. Contudo, em alguns serviços tal é possível, transformando todo o ambiente, procurando que este seja o mais idêntico ao que a criança e família têm no seu domicílio.

A Humanização do ambiente torna-se essencial na recuperação da criança hospitalizada, priorizando a abordagem centrada na criança e família.

Toda a equipa multidisciplinar deve colaborar no sentido de criar as condições necessárias para que a criança e a família possam experimentar comodidade. Não se trata de defender um conjunto de luxos impossíveis de obter, mas sim de usar alguma criatividade, o conhecimento do desenvolvimento infantil, das rotinas, hábitos, para definir modificações possíveis, que permitam à família manter algum controlo sobre os seus costumes, actividades e sobre a organização do seu espaço, que sem serem muito dispendiosas, permitem uma mudança significativa da experiência da criança e dentro do possível, minimizam o impacto que toda a hospitalização acarreta.

Um serviço de internamento pediátrico não pode ser só uma unidade de cuidados simplesmente curativos centrado nas necessidades do pessoal técnico, tem de haver um compromisso que permita simultaneamente a criação de uma unidade centrada nas

necessidades da criança e da família, nomeadamente de controlo, privacidade, exercício, brincadeiras e jogos.

A Humanização dos cuidados tem necessariamente de ser vista como uma actividade global, da instituição enquanto organização, e inevitavelmente de toda a sua equipa, enquanto profissionais que directamente lidam com o doente. Cabe aqui, parte fundamental aos enfermeiros.

Desta forma e de acordo com Andreoli e Erlichman (2008, p.288), “*Percebe-se, assim, que a “humanização” não deve ser algo idealizado, mas um desafio constante em direcção a acções humanizantes que considerem o ser humano doente, seus familiares e cuidadores em seus direitos, dignidade, singularidade e integralidade.*”.

✧ *Tema 9: Personalização do Cuidado à Criança e Família*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria I.

Quadro 11: Tema 9 – Personalização do Cuidado à Criança e Família

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
9. Personalização do cuidado à criança e família	E5.1; E5.2; E5.3; E5.4; E5.5; E5.8; E5.18; E7.5; E8.6; E8.10. – Através do método de prestação de cuidados por enfermeiro de referência, o cuidado de enfermagem torna-se o mais personalizado possível, pois o enfermeiro conhece todo o percurso, toda a história da criança, toda a dinâmica familiar, não necessitando de estar constantemente a colher dados, sabendo cuidadosamente como intervir junto da criança e da família.

E5.9; E6.4. – A relação com as crianças e as suas famílias passa além da relação enfermeiro-*utente* e, ao assistir na maior parte das vezes ao crescimento da criança, a relação que se cria é de grande proximidade.

E8.5; E8.7; E8.8. – Por outro lado, a adequação de cuidados ao ritmo de vida das crianças é essencial na prestação de cuidados no internamento, assim como toda a atenção, carinho e afecto nas crianças portadoras de doença crónica.

E8.4. – A protecção da criança durante todos os internamentos torna-se essencial ao cuidado em enfermagem.

E1.5. – A centralização em todas as vertentes bio-psico-social, faz com que o enfermeiro não centralize só numa área, ainda com a vantagem de poder acompanhar durante vinte e quatro horas a criança e sua família, durante o internamento.

É ciente que o internamento altera as rotinas quer da criança, que se vê retirada do ambiente que lhe é familiar, privada a dar continuidade a aspectos para ela vitais do seu quotidiano, quer da família que também altera por completo as suas rotinas.

Torna-se então determinante tornar a hospitalização mais humana, personalizando os cuidados à criança e família.

Qualquer doença crónica numa criança terá repercussões importantes em toda a estrutura familiar, transformando-se segundo Queiroz (2007) numa “Doença de família”. É considerável natural que se instale sentimentos de ansiedade, revolta, medo do futuro, cansaço, etc. a incapacidade para lidar com uma situação nova que normalmente é muito exigente, afectando as relações familiares.

O enfermeiro apesar de fornecer cuidados técnicos correctos e úteis nas diversas situações usa também e cada vez mais a sua arte pessoal de centralizar e de se “ligar” à criança e à sua família.

Em certas entrevistas, foram referenciados os cuidados por Enfermeiro de Referência, ou seja, um método de trabalho de enfermagem em que os cuidados têm como principal objectivo a humanização dos cuidados e a principal característica distintiva face a todas as outras, é a descentralização das tomadas de decisão, o que implica o reconhecimento do direito da equipa de enfermagem que prestam cuidados e de tomarem as decisões necessárias para assegurarem a qualidade dos mesmos à criança/família. Ao ser responsável pela criança e família desde o início do internamento até ao final do mesmo, o enfermeiro personaliza a sua assistência e assegura a continuidade do plano de cuidados de saúde.

Numa criança com doença crónica, é sabido que experimentam numerosas vezes episódios de agudizações o que implica sucessivos internamentos e reinternamentos, na maioria das vezes no mesmo serviço de internamento, fazendo com que o Enfermeiro seja conhecedor de todas as suas rotinas, de todos os seus hábitos, de toda a sua história clínica, esta dimensão relacional decorrente deste método de trabalho é experienciada e fundamentada pelos enfermeiros como um benefício para a criança e sua família. Mais importante ainda que ser detentor de todos estes conhecimentos, é adequar todos os cuidados ao estilo de vida da criança, o que torna essencial à prática de enfermagem, e tal prática foi referenciada em testemunhos de enfermeiros.

Por outro lado, ao acompanhar estas crianças, o enfermeiro acaba por assistir muitas vezes ao Crescimento e Desenvolvimento destas crianças, adquirindo múltiplos

conhecimentos acerca das mesmas, conhecendo tudo o que as envolve e criando na maioria das vezes uma relação interpessoal com ligações bastante fortes.

A doença, a separação, o desconhecimento do que pode ainda acontecer, são potenciais geradores de stress para a criança e família, pelo que devem ser feitos todos os esforços para os manter juntos no hospital e para favorecer a sua participação nos cuidados à criança. Esta será a melhor forma de os apoiar e ajudar a adquirir algum sentido de controlo, de forma a não se sentirem postos de parte no seu papel de pais.

Considera-se fundamental que, na assistência à criança e família, o cuidado contemple não só os aspectos técnicos, mas também as suas necessidades físicas, emocionais e sociais e que, através de estratégias se minimize o stress ocasionado pelas intervenções, tanto físicas como emocionais.

✧ *Tema 10: Abordagem Centrada no Suporte à Família*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria II.

Quadro 12: Tema 10 – Abordagem Centrada no Suporte à Família

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
10. Abordagem centrada no suporte à família	E1.4; E6.2; E7.2. – No cuidado de enfermagem para além da centralidade na criança, torna-se importante também, o atendimento e suporte às famílias e de forma a compreender por vezes certas reacções das mesmas, provocadas pela doença e hospitalização da criança, tentando estabelecer harmonia na família. E6.6. – O suporte nas transições saúde-doença, ajuda a família nas mudanças e

exigências decorrentes deste processo de transição da saúde para a doença, que acarretam na vida da mesma.

Não descurando a criança dos cuidados de enfermagem, é importante centrar também o suporte à família da mesma.

A família deve ser considerada como unidade primária de cuidado, pois é ela o espaço onde com os seus membros, interage, trocam informações e se apoiam mutuamente. Assim como afirma Almeida e Sabatés (2008, p.37), o enfermeiro deve reconhecer a família como *“uma constante na vida da criança, de maneira que os sistemas de serviços e os profissionais devem apoiar, respeitar, encorajar e potencializar as forças e as competências da família...”*.

As limitações impostas pela doença crónica afectam também a família que precisa de se adaptar às necessidades do seu membro (criança) doente. As mudanças que a patologia crónica, a hospitalização, as alterações familiares, as alterações sociais acarretam, e as adaptações que esta família terá de realizar vai depender dos recursos que dispõe, os significados atribuídos e do apoio fornecido por toda a equipa multidisciplinar, mais concretamente, da equipa de enfermagem.

É conhecido que, a hospitalização muitas vezes é percebida como ameaçadora, além de ser um evento que gera ansiedade para toda a família da criança. O afastamento da criança do contexto familiar e de casa leva a família a mudar os papéis familiares, quebrar rotinas, a existirem sentimentos de isolamento, de preocupação, de apreensão e confrontando-se também com dilemas como, o cuidar de outro filho(s) para além do hospitalizado, as condições financeiras, o emprego, etc. Desta forma, torna-se de real importância apoiar a família e ajudá-los a reorganizarem-se, para poderem adequar o mundo na medida do possível, à criança e para conseguirem estar do seu lado.

Ao enfermeiro, nesta fase, cabe a capacidade de “atender”, ou seja, estar presente, assistindo e auxiliando, dando atenção, interpretando e confortando. Tem ainda a função de ensinar a família: explicando e treinando-a, ampliando as suas

capacidades tanto quanto possível, ajudando-a a harmonizar tudo o que envolve a doença, novas situações, novas mudanças e encorajando-a. O enfermeiro deve ainda, interpretar cada reacção, agir em conformidade, responder a todas as dúvidas e cujas respostas possam ser um contributo positivo para a família, habilitando-a assim para lidar com possíveis situações que possam advir da hospitalização, tratamento, patologia ou alta.

Os cuidados centrados na família propiciam um clima ameno e acolhedor para as crianças e suas famílias, possibilitando aos enfermeiros desafios, como a orientação e a coordenação de cuidados.

✧ *Tema 11: Parceria de Cuidados*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria II.

Quadro 13: Tema 11: Parceria de Cuidados

<i>TEMA</i>	Significado Formulado
11. Parceria de cuidados	E6.7; E7.1; E8.3. – É fornecido apoio à família de modo a que esta possa desempenhar o seu papel de prestadora de cuidados directos no decorrer do internamento, pois esta desempenha um papel importante na saúde e doença da criança.

Desde há alguns anos, que se tem vindo a reflectir sobre a importância dos pais/principais cuidadores nos cuidados prestados à criança.

Toda a equipa de saúde responsável pela prestação de cuidados à criança, deverá esta integrar os pais no seu seio e na prestação de cuidados à mesma. Assim, o enfermeiro, é o elemento da equipa que se encontra privilegiadamente melhor preparado

e posicionado para agir como promotor do processo de aproximação e interacção família/criança, envolvendo-os nos cuidados.

No entanto, esta prática da partilha dos cuidados à criança com os pais é relativamente recente na nossa realidade, sobretudo quando ainda em muitas das instituições perdura o modelo biomédico, em que o pensamento é mais centrado nos parâmetros fisiológicos. No entanto, foi referenciado em testemunhos de enfermeiros, a orientação das suas práticas segundo um modelo que se insere num paradigma que para além da manutenção da vida, defende como valor fundamental a qualidade de vida da criança, que depende também e muito do estabelecimento de uma relação significativa e forte com a família.

Cada caso é um caso, mas à família dever-lhes-á ser facultada toda a informação relativamente à criança, função e funcionamento de equipamentos que a rodeiam, tratamento em curso, terapêutica, estratégias para lidar com a criança, reacções habituais e factores que podem condicionar o seu futuro. É essencial não dar falsas esperanças, mas respeitar a esperança da família pois é ele que na maioria dos casos transmite força à criança para lutar.

Na parceria de cuidados, o enfermeiro deve prestar apenas cuidados de enfermagem ou cuidados especializados, quando tal se justifique, incentivando os pais a prestar os cuidados familiares, de suporte às necessidades básicas da criança como os cuidados de higiene e conforto, alimentação, etc. só devendo intervir se a família não tiver as capacidades ou conhecimentos necessários para garantir a eficácia desses mesmos cuidados.

A participação dos pais nos cuidados, implica uma relação de parceria entre estes e a equipa que cuida da criança. Não devem existir fronteiras bem definidas nem divisão de funções, mas devem ser desenvolvidas acções complementares que têm como fim o máximo bem-estar da criança e assistência aos pais.

É nesta perspectiva de parceria com os pais no cuidar da criança, que Anne Casey, elaborou um modelo para a prática de enfermagem pediátrica, que se adequa perfeitamente à prática do cuidar da criança com doença crónica hospitalizada. Para

Casey e seguindo o seu modelo, a família deve ser então integrada e considerada como um elemento importante da equipa de enfermagem.

Através desta prática, ao enfermeiro cabe o ensino e supervisão dos cuidados até que os pais se sintam competentes para os fazer. Toda a família deve ser envolvida de forma a que esta demonstre satisfação com a informação prestada pela equipa e as suas competências para o cuidado, incluindo também os desejos da família de envolvimento nos próprios cuidados.

Este é contudo um desafio mas também um estimulante para a enfermagem, poderem ser o motor para elevar a qualidade de vida da criança/família no presente e no futuro. A parceria de cuidados reconhece e valoriza a importância da família para o bem-estar desta e da criança.

✧ *Tema 12: Cuidar além da doença ou recuperar a saúde da criança*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria II.

Quadro 14: Tema 12 – Cuidar além da Doença ou Recuperar a Saúde da Criança

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
12. Cuidar da criança na doença ou recuperar a saúde	E1.2; E1.7; E1.11; – Também é de alguma importância para o enfermeiro, tratar a doença, minimizar os traumas da hospitalização e favorecer o desenvolvimento da criança durante o internamento.

A abordagem centrada na doença ou em recuperar a mesma, caracteriza-se por ter como foco de assistência a criança com uma determinada patologia, sinal ou sintoma que necessitam de cuidados profissionais; neste caso, a equipa de enfermagem centra seus esforços para obter dados que se relacionam com os problemas de saúde da

criança, com o diagnóstico da patologia e com a instalação das medidas terapêuticas, de forma a que a criança recupere aquele período de agudização da patologia.

Nesta perspectiva de cuidado de enfermagem, o enfermeiro ao focar-se no controlo da sintomatologia, na patologia em si promove uma recuperação da saúde, mas ao mesmo tempo pode acabar por “esquecer” um pouco toda a outra envolvente humanística do cuidar, caindo um pouco no erro de se focar na patologia, reduzindo a interação da equipa de enfermagem e a criança-família.

Contudo, o controlo de tudo o que envolve a patologia irá necessariamente contribuir para uma recuperação da criança, contribuindo para que a criança melhore e se adapte novamente às suas rotinas e actividades quotidianas.

O controlo da patologia, pretende restaurar a saúde da criança ou proporcionar maior conforto, por exemplo no controlo de sintomatologia, desta forma tenta-se recuperar novamente o equilíbrio da criança.

4.1.3. Categoria III: Necessidades do Enfermeiro para Cuidar da Criança e Família com Doença Crónica

"A necessidade é a melhor mestra e guia da natureza.

A necessidade é terna e inventora, o eterno freio e lei da natureza."

(Leonardo da Vinci)

Ao cuidar na sua multidimensão, o enfermeiro depara-se com um conjunto de necessidades, quer pessoais, quer organizacionais de que carece e necessitam de ser satisfeitas para desta forma seja possível prestar cuidados de excelência à criança e sua família, tornando possível promover também uma harmonia a toda a equipa de enfermagem.

Esta categoria emergiu dos seguintes temas:

Quadro 15: Categoria III – Necessidades do Enfermeiro para Cuidar da Criança e Família com Doença Crónica

<i>CATEGORIA</i>	<i>Temas</i>
III. Necessidades do Enfermeiro para cuidar da criança e família com doença crónica	13 – Necessidades Pessoais 14 – Necessidades Organizacionais

✧ *Tema 13: Necessidades Pessoais*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria III.

Quadro 16: Tema 13 – Necessidades Pessoais

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
13. Necessidades pessoais	E2.11; E2.12; E3.7; E4.13; E4.15; E4.16; E7.9. – Quer a partilha de experiências ou sentimentos na passagem de turno ou, numa reunião, os enfermeiros reconhecem que seria importante, de forma a expressarem os seus sentimentos e debaterem situações consideradas de mais complexidade.

A maioria das organizações, dos serviços, das unidades, levam por vezes os enfermeiros a questionarem-se, nomeadamente sobre o modo como podem ser ajudados a gerir as suas emoções. Como necessidades pessoais foi referenciado como prioritário a partilha de experiências e sentimentos na equipa de enfermagem.

Estas necessidades constituem-se, pelos recursos externos que o enfermeiro considera importante para obter alívio do impacto emocional das vivências do cuidar.

Partilhar as vivências com o grupo de colegas, ou em momentos de reflexão auxilia na capacidade de lidar com a experiência emocional.

Nestes espaços de partilha e de reflexão, obtém-se uma “ventilação” de sentimentos e a partilha de modos de lidar e a possibilidade de encontrar sentido para a vivência, de forma a serem trabalhados na equipa. Desta forma, a reflexão sobre as práticas de cuidados visa a libertação de sentimentos na equipa que de alguma forma podem ser comuns a todos os enfermeiros.

As emoções e a forma como respondemos a elas podem dominar a vida do enfermeiro. Com efeito, as vivências apresentam frequentemente aspectos que não compreendemos inteiramente, ou que não se consegue facilmente desvendar. Estas vivências emocionais, podem ter significados que apenas se tornam claros quando são expressos aos outros, ou seja, quando são partilhados.

✦ *Tema 14: Necessidades Organizacionais*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria III.

Quadro 17: Tema 14 – Necessidades Organizacionais

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
13. Necessidades Organizacionais	E1.9; E1.11; E4.18; E4.19; E4.20; E4.21; E6.13; E6.14; E6.15; E6.16; – Em crianças com doença crónica, a necessidade de continuidade de cuidados por um enfermeiro de referência no domicílio, no apoio à criança e família é, uma das necessidades mencionadas pelo enfermeiro. E1.6; E1.8; E1.10 – A melhor articulação

entre os diferentes serviços (consulta externa, centro de saúde, etc.), como forma de estes transmitirem informação aos enfermeiros responsáveis da criança/família no(s) internamento(s), seria benéfico para as crianças/família portadores de doença crónica.

E2.4; E2.9; E2.10; E2.13; E2.16; E2.17; E2.18; E2.19; E3.8; E7.11; E7.12. – A necessidade de suporte emocional para uma melhor parceria do enfermeiro, é uma condição de grande importância no cuidado às crianças hospitalizadas e as suas famílias por parte destes profissionais, pois o envolvimento emocional é considerado um desafio para os mesmos.

E5.16; E5.17. – A criação de um ambiente, de um quarto único para cada criança, à sua medida, de forma a salvaguardá-la, é outro aspecto referenciado pelo enfermeiro.

Para que, a prestação de cuidados pelo Enfermeiro seja o mais eficiente, o mais humanizado, o mais partilhado, é necessário que este se sinta capaz de o prestar nas melhores condições na organização para que trabalha. Desta forma, são várias as necessidades nomeadas pelos enfermeiros, para lhes dar suporte na prestação de cuidados, como o apoio emocional/psicológico, a necessidade da continuidade de cuidados por um enfermeiro de referência no domicílio, a melhor articulação entre

diferentes serviços como forma de obter mais e melhor informação após alta e por fim a criação de um ambiente único para a criança, feita à sua medida.

Como já foi referido no tema 1, ao cuidar da criança e família com doença crónica, o enfermeiro ao estabelecer uma relação com os mesmos, desponta para um envolvimento emocional, tornando-se difícil em certas ocasiões lidar com este envolvimento.

O enfermeiro é ao mesmo tempo, alguém de quem se espera suporte e apoio, mas também alguém que pode ficar vulnerável. Ele é cuidador, mas pode em situações pontuais precisar de apoio e suporte. De tal forma, que tal afirmação vai de encontro a outra necessidade referida pelo enfermeiro, a necessidade de suporte e apoio emocional.

Numa outra perspectiva, a abordagem de uma criança com doença crónica, altera o estilo de vida da família em muitos aspectos. A necessidade de mais tempo disponível para cuidar da criança implica em que um dos pais abandone o emprego; actividades sociais devem ser diminuídas, além dos outros filhos que, muitas vezes, ficam colocados em segundo plano. Tudo isso gera uma quantidade de stress muito grande, afectando todos os membros da família. Toda esta problemática acarreta por vezes não só preocupações aos pais destas crianças mas também aos enfermeiros, surgindo a necessidade do enfermeiro de referência de determinada criança e família acompanhar as mesmas no domicílio, como forma de tentar reduzir complicações, redobrar e reforçar ensinamentos, avaliar novas necessidades da criança e família para o cuidar, reduzindo também posteriores agudizações da patologia. Tudo isto para avaliar o progresso da família e ajudar os pais na adequação da assistência à criança no domicílio, que como afirma Marinheiro (2002, p.51), “...é necessária a existência de elementos de ligação que possam, de modo flexível e constantemente adaptado às circunstâncias individuais e colectivas, assegurar a transição tranquila e eficaz dos cuidados de saúde prestados.”.

A alta, para muitas crianças, não significa que sua recuperação está completa e sim que será apenas mudado o local de recuperação do hospital para o domicílio. Isto,

muitas vezes, requer uma quantidade enorme de energia física e emocional dos pais que podem se sentir exaustos e isolados ao cuidarem dessa criança 24 horas por dia.

É imprescindível envolvimento do enfermeiro no processo de alta da criança, com vista à continuidade da assistência no domicílio. Se não nos preocuparmos com a preparação da família, com o ambiente para o qual a criança irá retornar, e com a continuidade dos cuidados, com certeza que não se conseguirá efeito no seu tratamento, recuperação e/ou reabilitação.

De acordo com CNSI (1993) citado por Marinheiro (2002, p.51), “*A continuidade de cuidados de saúde pela interligação entre os respectivos serviços é uma base indispensável ao seu bom funcionamento, à boa qualidade de trabalho e ao atendimento da criança em tempo útil e de acordo com as suas necessidades.*”. Contudo, segundo o autor supracitado, o Sistema de Saúde Português ainda apresenta algumas lacunas no que se refere à comunicação entre os diversos níveis de prestação de cuidados o que, resulta em relação a esta crianças, na dificuldade da continuidade do seu processo, manifestando-se a qualidade de vida da criança e família, prejudicada. Esta foi também uma necessidade acometida ao enfermeiro, ou seja, o acesso a informações sobre consultas quer em hospital quer em centro de saúde, a reabilitação, ou outros serviços de saúde utilizados, são necessariamente importantes em casos de reinternamentos, como forma de obter mais e melhor informação, caminhando assim rumo à assistência integral e humanizada.

Numa outra perspectiva, o enfermeiro nomeia também uma outra necessidade que vai de encontro à humanização do ambiente para a criança e sua família. Como se sabe, na maioria das instituições a maioria dos quartos são compartilhados por duas ou três crianças. Desta forma, a criança e família ao usufruir unicamente de um só espaço à sua medida resguarda-a, assim como fornece-lhes a privacidade e conforto necessário para a sua recuperação e prestação de cuidados, enquanto forem necessários na sua permanência na unidade de internamento, pois, como revela Almeida e Sabatés (2008, p.6), “*Espera-se que o ambiente físico propicie também o acolhimento, ou seja, esteja preparado para receber o paciente e sua família.*”

4.1.4. Categoria IV: A Expressão Emocional dos Enfermeiros no decurso da Interação com a Criança/Família

*“A emoção é sempre nova, mas as palavras usam-se
Desde sempre: daí, a impossibilidade de
Expressar a emoção”
(Victor Hugo)*

Acima de tudo, o que nos distingue dos outros seres vivos é que somos seres com sentimentos e emoções e como tal, o enfermeiro também manifesta os seus sentimentos e as suas emoções vindas da sua sensibilidade e contacto com a criança e sua família. Desta forma, na categoria presente, serão abordadas expressões emocionais decorrentes da interação entre o enfermeiro e a criança/família.

Esta categoria emergiu dos seguintes temas:

Quadro 18: Categoria IV – A Expressão Emocional dos Enfermeiros no Decurso da Interação com a Criança/família

<i>CATEGORIA</i>	<i>Temas</i>
IV. A expressão emocional dos enfermeiros no decurso da interação com a criança/família	15 – A tristeza e revolta
	16 – A gratificação
	17 - Satisfação
	18 – A frustração
	19 – O afecto
	20 – A admiração
	21 – A consciencialização dos sentimentos

22 – A recordação

23 – A empatia

✧ *Tema 15: A Tristeza e a Revolta*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 19: Tema 15 – A Tristeza e a Revolta

<i>TEMA</i>	Significado Formulado
15. A tristeza e a Revolta	E3.5; E5.20; E8.9. – O facto de saber que uma criança está a sofrer, e tudo o que rodeia a doença crónica como a morte, a piora do seu estado, provoca sentimentos de tristeza e sentimentos revoltantes nos enfermeiros.

Quando a perspectiva dos cuidados do enfermeiro é a cura, o desânimo pode estar ligado a um sentimento de inutilidade desses mesmos cuidados. Nesta perspectiva, o sofrimento, a morte, a piora do estado clínico de uma criança e a conotação que tem para o enfermeiro, provocam sentimentos em relação à criança de pena e compaixão.

O enfermeiro ao conviver com estas crianças e famílias, que de uma certa forma demonstram sofrimento, agravamento da sua condição e um desfecho por vezes desfavorável como a morte, ao enfermeiro torna-se difícil estar indiferente ao sofrimento das crianças e família, o que acaba por activar sentimentos de tristeza, revolta e compaixão.

✦ *Tema 16: A Gratificação*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 20: Tema 16 – A Gratificação

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
16. A Gratificação	E1.3; E5.10 – A gratificação por pequenas situações ou em cada melhoria que a criança apresenta são considerados momentos de reforço, tornando-se gratificantes por parte dos enfermeiros.

No convívio e no cuidar a uma criança que apresenta uma patologia crónica e, que por isso não tem cura, o cenário do internamento é parte integrante do seu mundo, o que não deve ser limitação ao vivenciar da infância, mas uma situação que revela a necessidade de ajuda para o seu estar-melhor.

O cuidado, nesta perspectiva, pode ser compreendido como um acto de vida, em que cada melhoria, cada progresso que a criança tem em torno da sua saúde e bem-estar, é considerado um momento compartilhado pelo enfermeiro onde emerge o sentimento de gratificação. Este sentimento, esta “recompensa”, torna cada porção do cuidado um momento de reforço, fazendo com que desperte em cada situação de melhoria da criança este sentimento de gratificação.

✦ *Tema 17: A Satisfação*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 21: Tema 17 – A Satisfação

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
17. A Satisfação	E4.1; E5.7. - O acompanhamento das crianças com doença crónica e presenciar o seu crescimento e o cuidar das mesmas são tidos de forma agradável e realizado com satisfação.

Se por um lado são identificadas situações de sofrimento, por outro, assiste-se a momentos de satisfação em torno do acompanhamento das crianças e suas famílias com doenças crónicas.

Esta satisfação provém do sentido em que cuidar das crianças, oferecer-lhes os melhores cuidados, a melhor compreensão, a melhor assistência, aquando da sua hospitalização, são tudo cuidados que são realizados e descritos pelos enfermeiros como satisfatórios e realizados de uma forma não penosa, mas sim agradável.

✧ *Tema 18: A Frustração*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 22: Tema 18 – A Frustração

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
18. A Frustração	E4.12. – Quando surge a necessidade de reinternamentos sucessivos da criança por agudização do estado clínico, surge por

vezes sentimentos de frustração ao pensar que alguma coisa ficou por dizer ou por fazer em ensinos à família, preparação da alta, etc.

Ao lidar com a criança na condição de doente e em múltiplos reinternamentos, o enfermeiro depara-se com alguns sentimentos de frustração. Estes sentimentos surgem do facto do enfermeiro considerar que parte de alguns cuidados possam ter ficado para trás ou terem sido realizados de forma ineficiente, ou de não terem sido explícitos por exemplo em relação aos ensinos no momento da alta da criança e família.

Este sentimento surge do ponto de vista em que o enfermeiro também se envolve com estas crianças e famílias, desejando que estas não agudizem o seu estado e, portanto não necessitem de cuidados hospitalares.

Tema 19: O Afecto

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 23: Tema 19 – O Afecto

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
19. O Afecto	E6.4; E8.5; E8.10. – Nas crianças portadoras de doença crónica os cuidados, devem ser nutridos com afecto e devido ao longo acompanhamento, a afectividade é inevitavelmente criada com estas crianças.

O Enfermeiro é um profissional preparado para cuidado humano, promovendo a promoção da qualidade de vida e a manutenção da integridade do outro. A sensibilidade, o respeito, associados ao afecto, são elementos fundamentais para o

desempenho de um profissional sensível, delicado, promotor de relações afectuosas, carinhosas, com a criança e família.

O Enfermeiro no “mundo” do hospital, em internamento pediátrico, necessita estabelecer laços pessoais, onde há espaço para a confiança e demonstração de afectividade.

Os cuidados devem ser revestidos de protecção, estímulo e amor para preservarem o crescimento e desenvolvimento da criança, sendo que ao acompanhar e cuidar de uma criança com uma patologia crónica, deve-se cumprir com êxito esta tarefa.

✧ *Tema 20: A Admiração*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 24: Tema 20 – A Admiração

<i>TEMA</i>	Significado Formulado
20. A admiração	E3.1; E3.2. – A admiração pela família das crianças que são portadoras de doença crónica e pelo cuidado que estas prestam, são factores de consideração pelo enfermeiro.

Seguindo a perspectiva de que a criança não é isolada da família, mas cuidada dentro da unidade familiar, o enfermeiro busca partilhar com esta os cuidados ao seu membro, a criança.

Neste sentido, tem-se que a família é presença indispensável, onde a criança busca referência, protecção, segurança emocional, sendo que existem famílias que se esmeram em cuidar dos seus filhos e se esquecem por vezes, do seu próprio cuidado.

Este facto, traduz uma admiração do enfermeiro a estas famílias que para a criança expressão todo o carinho, amor e um cuidado genuíno.

✧ *Tema 21: A Consciencialização dos Sentimentos*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 25: Tema 21 – A Consciencialização dos Sentimentos

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
21. A consciencialização dos sentimentos	E7.4 – A consciencialização dos sentimentos permite melhor escutar e compreender o que a família poderá sentir numa situação de morte iminente do seu filho, para de melhor forma prestar suporte à família.

A consciência, o autoconhecimento, é essencial para o trabalho de compreender e conhecer as nossas próprias emoções e sentimentos, levando à regulação emocional, permitindo também prestar uma melhor ajuda e suporte à criança e família.

O enfermeiro ao consciencializar-se dos seus sentimentos, tem a capacidade de reconhecer um sentimento enquanto ele está a decorrer, assim com tem a percepção de si e do que se está a sentir. Só depois de perceber o porquê de como se sente é que poderá tomar, moderar e controlar as próprias emoções. A incapacidade de reconhecer as próprias emoções deixará o enfermeiro à mercê delas.

Ao tomar consciência dos seus sentimentos, o enfermeiro, mantém activa a auto-reflexão, significando ter consciência do seu estado de espírito e dos pensamentos a respeito do mesmo. Esta consciência vai permitir posteriormente alcançar uma melhor forma de prestar suporte à família nas mais diversas situações que podem ou não ser complexas.

Aprender a conhecer, a compreender e a analisar as emoções e os sentimentos constitui, só por si, uma forma de lidar com os estados emotivos e com o sofrimento emocional das situações de cuidados. Esta percepção dos sentimentos na prática de cuidar, por meio da consciência, implica espontaneamente aproximar as pessoas e permite cuidar na totalidade a família e a criança.

O desenvolvimento pessoal é fundamental para desenvolver as competências pessoais no âmbito das suas aptidões emocionais e relacionais. O enfermeiro experimenta os seus próprios sentimentos e tem o seu mundo pessoal de significados para explorar e permite-se “viver” as experiências, sentimentos e percepções, aceitando-as como parte da mudança, do desenvolvimento, do eu, e como meio de ser mais humano.

A sua consciencialização dos sentimentos, podem ajudar a ultrapassar então dificuldades, no processo de cuidados do enfermeiro, ao mesmo tempo que promove o seu crescimento como pessoa.

✧ *Tema 22: A Recordação*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 26: Tema 22 – A Recordação

<i>TEMA</i>	Significado Formulado
22. A Recordação	E8.11. – Após a morte das crianças de que cuidam, estas são recordadas continuamente pelo enfermeiro.

Situações como esta, em que as crianças de que cuidam, permanecem na memória de quem as cuidou, são referências significativas pela marca que deixaram, pela intensidade emocional que o enfermeiro lhe associa.

É certo que quanto mais distante em termos temporais da experiência, menor pode ser o pormenor da recordação, mas essa recordação pode depender, fundamentalmente, do impacto da experiência emocional que teve no enfermeiro que a recorda e a descreve.

Para que haja e se descreva esta recordação, foi necessário uma vivencia emocional forte, para que de alguma forma a vida do enfermeiro seja marcada e que a criança seja recordada pelo mesmo, numa perspectiva positiva.

✧ *Tema 23: A Empatia*

No quadro abaixo, estão indicados os Significados Formulados agregados a este tema, correspondente à categoria IV.

Quadro 27: Tema 23 – A Empatia

<i>TEMA</i>	<i>Significado Formulado</i>
23. A Empatia	E3.4; E3.11; E6.9; E6.12. – Ao cuidar das crianças o enfermeiro transpõe-se para o lugar dos pais das mesmas, ao pensar que poderiam ser os seus filhos com uma patologia crónica, ou por outro lado, transpondo-se para a dor que estes devem sentir.

A Empatia é a mais fundamental das aptidões pessoais e também nasce da Autoconsciência, pois quanto mais conscientes estivermos das nossas próprias acções, mais correctos seremos a perceber os sentimentos dos outros. As pessoas empáticas são mais sensíveis aos sinais que indicam o que os outros desejam ou necessitam.

A Empatia requer assim a predisposição para admitir as emoções, ouvir com atenção e conseguir compreender pensamentos e sentimentos que não tenham sido

expressados verbalmente, constituindo a habilidade para entender a comunicação não verbal como o tom de voz, o gesto ou a expressão facial.

O enfermeiro ao ser empático consegue saber ouvir e saber estar para o outro e com o outro, tornando-se de extrema importância no cuidado à criança e sua família.

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

5. Implicações para a Enfermagem

Cada vez mais, os métodos qualitativos cujo fenómeno de interesse são as experiências vividas pelos indivíduos, contribuem para uma forma de positiva para a descoberta do conhecimento.

Para que a Enfermagem, optimize a prestação dos seus cuidados prestados aos clientes e famílias/cuidadores, é necessário não só uma actualização da prática, da teoria, mas também a descoberta, o encontro e o aperfeiçoamento de outras áreas da sua intervenção, como aquelas aqui mencionadas.

Através deste estudo de investigação, considero ter contribuído para a prática de Enfermagem, com a divulgação de informação pouco debatida em relação às vivências dos Enfermeiros enquanto prestadores de cuidados pediátricos, evidenciando as necessidades que estes carecem, mas também toda a sua prática assente no envolvimento emocional e no envolvimento da criança e família aquando do seu internamento. Com este estudo, uma vez que foram encontrados poucos trabalhos elaborados nesta área, poderá incentivar a realização de trabalhos futuros relacionados com esta temática, contribuindo para o desenvolvimento da profissão.

Desta forma, ao serem pouco debatidas estas situações, este estudo pode representar uma mais valia também para o Ensino de Enfermagem, uma vez que suscita a necessidade de se investir na preparação dos estudantes em enfrentar situações psico-emocionais decorrentes dos cuidados prestados, nomeadamente ao nível do desenvolvimentos de estratégias de adaptação emocional, para que de alguma forma, os mesmos aquando da sua vida profissional possam incentivar as instituições a obterem suporte para este grupo profissional.

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

6. Limitações do estudo

Sendo este um estudo de investigação, o investigador deverá ter presente a necessidade de despendir tempo, gastos financeiros, muita motivação e longanimidade para a realização do estudo.

Na realização deste estudo destacam-se algumas limitações que de certa forma influenciaram o percurso do presente trabalho, destacando-se:

- A inexperiência da investigadora a realizar um estudo deste cariz, nomeadamente no que diz respeito ao tratamento de dados obtidos;
- A falta de documentação teórica originando a necessidade de grande procura de bibliografia e estudos que devido à sua escassez, exigiram grande pesquisa;
- A limitação temporal, pois este tipo de estudos exige e predispõe a uma grande disponibilidade por parte do investigador de forma a conseguir alcançar os objectivos propostos;
- A inexperiência na análise de entrevistas, podendo não ter dado relevância a aspectos referidos pelos participantes, que o seu desenvolvimento poderia ser importante para o estudo.

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

7. Sugestões

Como sugestão, considera-se pertinente a realização de outros estudos de investigação relacionados com o fenómeno deste estudo, nomeadamente:

- ✦ Conhecer a óptica da família da criança hospitalizada sobre o enfermeiro prestador de cuidados;
- ✦ Conhecer os sentimentos vivenciados pelas crianças hospitalizadas, portadoras de doença crónica;
- ✦ Reconhecer quais as necessidades da família das crianças portadoras de doença crónica, aquando do momento de alta dos serviços de internamento pediátrico.

Do ponto de vista académico, para o futuro do ensino em Enfermagem, é deixada a seguinte sugestão:

- ✦ Uma preparação académica para investir na preparação dos estudantes em enfrentar situações psico-emocionais decorrentes dos cuidados prestados, nomeadamente ao nível do desenvolvimentos de estratégias de adaptação emocional

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

8. Conclusão

Voltando ao ponto de partida definido pela questão de investigação, “**Quais serão as vivências dos enfermeiros no cuidar da criança/família, com doença crónica?**”, para o presente trabalho de investigação foram estabelecidos os seguintes objectivos: *Conhecer as experiências significativas dos enfermeiros inerentes ao cuidar, da criança e sua família, portadora de doença crónica; Identificar quais os sentimentos dos Enfermeiros que prestam cuidados à criança/família, portadora de doença crónica; Enumerar as necessidades dos Enfermeiros, para cuidar da criança/família que possua uma doença crónica.* Desta forma, realizou-se um estudo de paradigma qualitativo, de abordagem fenomenológica, visto ser através desta que se poderá extrair a essência das experiências vividas pelos enfermeiros, ou seja, compreender de que forma algo é vivenciado pela consciência humana. O instrumento de colheita de dados utilizado foi a entrevista estruturada, audiogravada. Utilizou-se para o tratamento de dados, o método de Colaizzi.

Através da análise das entrevistas surgiram vinte e três (23) temas, dos quais emergiram quatro (4) categorias, nomeadamente: factores que dificultam o cuidar à criança e família com doença crónica; a criança e família no centro da prestação de cuidados; as necessidades do enfermeiro para cuidar da criança e família com doença crónica; expressão emocional dos enfermeiros no decurso da interacção com a criança/família.

O cuidado de saúde é mais do que um processo dinâmico que visa a melhoria da saúde, pois deve contribuir igualmente para a prevenção de doença e a readaptação da criança, da família, à própria situação de doença ou disfunção.

Como resultados apontados, a prestação de cuidados de enfermagem no âmbito de internamento pediátrico, exige do enfermeiro um envolvimento emocional, emergindo deste, dificuldades inerentes ao cuidar da criança e sua família. Estas situações implicam um conjunto de obstáculos e exigem do enfermeiro capacidades e conhecimentos diversos, de modo a tentarem ultrapassarem estas barreiras.

São então múltiplos os desafios que se colocam aos enfermeiros perante uma situação de doença crónica presente na criança e sua família. A equipa de enfermagem deve saber cuidar de crianças nas suas diferentes idades, de forma a que o seu desenvolvimento físico, mental e emocional seja respeitado conforme as suas necessidades específicas e a sua compreensão.

Os cuidados centrados na família, têm vindo a sofrer uma evolução, aos enfermeiros, nesta fase, cabe a capacidade de “atender”, ou seja, estar presente, assistindo e auxiliando, dando atenção, interpretando e confortando, constatando-se através dos depoimentos dos mesmos.

Com os resultados obtidos foi possível desta forma, identificar necessidades especialmente organizacionais, com que os enfermeiros se deparam ao longo da prestação dos cuidados, propiciando assim dificuldades inerentes à sua prática profissional. Desta forma, cabe às instituições, proporcionarem estratégias de forma a dar resposta a estas necessidades sentidas por estes profissionais, para que ocorra uma melhor prestação de cuidados neste contexto.

O enfermeiro como pessoa, tem naturalmente sentimentos e emoções que provenientes dos cuidados à criança e família poderão ser geradores de stress, destabilizando emocionalmente o enfermeiro, mas também podem ser gerados sentimentos positivos decorrentes desta interacção Enfermeiro-Criança/Família e geridos eficazmente pelo profissional.

De uma forma geral, conclui-se que o cuidar de crianças com patologia crónica, suscita nos enfermeiros uma necessidade de envolvimento entre estas e a família. Deste modo, e após sucessivos internamentos a relação com as crianças e as suas famílias passa além da relação enfermeiro-*utente* e, ao assistir em grande parte das vezes ao crescimento da criança, a relação que se cria é de grande proximidade.

As conclusões chegadas neste estudo, apenas dizem respeito aos participantes deste mesmo estudo, não podendo deste modo generalizar os resultados obtidos. No entanto, consciente das limitações que este estudo pode suscitar, a partir destas conclusões, permitiu uma melhor compreensão do fenómeno. Desta forma, considera-se

ter-se atingido os objectivos inicialmente propostos, pois conseguiu-se conhecer as Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança-família com doença Crónica.

A realização deste estudo proporcionou um grande momento de aprendizagem e de enriquecimento pessoal, uma vez que com a elaboração do mesmo foram aprofundados conhecimentos acerca do fenómeno em estudo, suscitando o espírito crítico e proporcionando o desenvolvimento das capacidades cognitivas. Desta forma, a realização destes estudos, estimula não só o gosto pela investigação, mas também incentiva a investigações futuras no âmbito da vida profissional, pois a investigação não deve ser somente encarada em âmbito académico mas também, fazer parte da vida profissional dos Enfermeiros e Instituições, de forma a proporcionar cuidados de excelência.

Desta forma e, finalizando, tendo como base um texto elaborado e fornecido por um dos enfermeiros, termino com a seguinte frase, *“A enfermagem tem também por isso que encerrar em si um lugar muito privilegiado de encontro com o outro. Muito facilmente daqui se entende que ser enfermeiro é olhar para os outros, ir ao seu lado, ajudar; Cuidar. O cuidar devido. O cuidar com sentido. E o cuidado com sentido vale muito e mesmo a pena. No fundo, como devem calcular sei hoje muito mais...”*.

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

9. Referências Bibliográficas

- Almeida, F. A. e Sabates, A. L. (2008). *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital*. Brasil: Editora Manole.
- Andreoli, P. e Erlichman, M. (2008). *Psicologia e Humanização: assistência aos pacientes graves*. São Paulo: Elias Knobel.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica, perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Lisboa: Quarteto.
- Diogo, P. (2006). *A vida emocional do Enfermeiro, uma perspectiva emotivo-vivencial da prática de cuidados*. Coimbra: Formasau.
- Farah, O. E Sá, A. (2008). *Psicologia aplicada à enfermagem*. Brasil: Manole.
- Flick, U. (2002). *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Brasil: Artmed.
- Fortin, M. F. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Hanson, S. M. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. Loures: Lusociência.
- Kawamoto, E. E., Sousa, A. L. e Florio, A. (2001). *O neonato, a criança e o adolescente*. São Paulo: editora pedagógica e Universitária.
- Latimer, J. (2003). *Investigação qualitativa avançada para enfermagem*. Lisboa: Epistemologia e Sociedade.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio*. Coimbra: Quarteto Editora.

- Marques, P. et al (2006). *Rumo ao conhecimento em enfermagem*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de São João.
- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Thompson Pioneira.
- Papalia, D., Olds, S. W. e Feldman, R. D. (2001). *O mundo da criança*. Lisboa: Editora McGraw- Hill.
- Phipps, W. J., Sands, J. K. e Marek, J. F. (2003). *Enfermagem médico-cirúrgica. Vol. I*. Loures: Lusociência.
- Pope, C., Mays, N. (2005). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. Brasil: Artmed
- Potter, P. A. e Perry, A. G. (2003). *Fundamentos de enfermagem, conceitos e procedimentos*. Loures: Lusociência.
- Polit, D. F., Beck C. F. e Hungler, B. P. (2001). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Brasil: Artmed.
- Queiros, A. A. (2001). *Ética e enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Queiroz, A. A., Meireles, M. A. e Cunha, S. R. (2007). *Investigar para compreender*. Loures: Lusociência.
- Quivy, R. et al. (2003). *Manual de investigação em ciências sociais*. 3ª Edição. Lisboa: Gradiva.
- Ribeiro, J. L., Dias R. e Leal, I. (2000). *Psicologia da saúde nas doenças crónicas*. Lisboa: instituto superior de psicologia aplicada.
- Santos, J. M. (2002). *Parceria nos cuidados: uma metodologia de trabalho centrada no doente*. Porto: Edições universidade Fernando Pessoa.
- Seixas, P. e Pereira, P. (2005). *Relações e situações críticas na Enfermagem*. Porto: edições Universidade Fernando Pessoa.

- Slepoy, V. (2009). *Compreender os sentimentos*. Lisboa: editorial Presença.
- Streubert, H. J. e Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.
- Thompson, E. D. e Ashwill, J. W. (1996). *Uma introdução à enfermagem pediátrica*. Brasil: Artes médicas.
- Whaley L. F. e Wong D. L. (1999). *Enfermagem pediátrica-Elementos essenciais à intervenção efectiva*. 5ª Edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Artigos de revistas

- Charepe, Z. B. (2004). 'Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica', *Revista Nursing- Saúde Infantil*, **191**, pp. 6-11.
- Dias, S. M., Motta, M. G. (2006). 'Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepção de enfermeiras', *Revista Gaúcha de Enfermagem*, **27**, 4, pp. 575-582.
- Ferreira, N. M. (1996). 'A difícil convivência com o câncer: um estudo das emoções na enfermagem oncológica.', *Revista Esc. Enf. USP*, **30**, 2, pp.229-253.
- Guareschi, A. P. e Pinto, J. P. (2007). 'Perspectiva da enfermagem pediátrica', *Revista Nursing*, **108**, 9, pp. 234-237.
- Maunder, E. (2008). 'Emotion management in children's palliative care nursing', *Indian Journal Palliative care*, **14**, 1, pp.45-50.

Legislação

Decreto de lei nº104/98 de 21 de Março. *Diário da República nº93/98 – I Série A*.

Monografias

Antas, et al. (2007). *O que pensa, sente e vive quem está do outro lado dos cuidados: as vivências da pessoa idosa na hospitalização*. Monografia de final de curso de

Licenciatura em enfermagem da Escola superior de enfermagem de Maria Fernanda Resende. Lisboa.

Fernandes, S. e Esteves, V. (2006). *Cuidar de crianças e família com doença oncológica: vivências dos enfermeiros*. Monografia de final de curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica. Barcarena.

Ramalho, A. e Martins, R. (2007). *Sentimentos e/ou emoções dos enfermeiros que cuidam de clientes em fase terminal*. Monografia de final de curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica. Barcarena.

Informação electrónica

- Casanova, N. et al. *Emoções*. Disponível *on-line* em:
<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/TL0132.pdf>.

- Karl, I. (2002). *Relação dialógica de cuidado entre o ser enfermeiro e o ser criança: sob a visão da teoria de Paterson e Sderad*. Disponível *on-line* em:
<http://hdl.handle.net/10183/4726>. Último acesso em 2-04-2009.

- WHO Definition of palliative care. Disponível *on-line* em:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> . Último acesso em 1-12-2009.

- UNICEF. *Convenção dos direitos da Criança*. Disponível *on-line* em:
http://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf. último acesso em 14-12-2009.

Apêndices

Apêndice I – Cronograma

Apêndice II – Pedido de autorização para realização de entrevista à Direcção de Enfermagem do Hospital S. Francisco de Xavier e do Hospital Fernando Fonseca

Apêndice III – Carta explicativa do estudo e do consentimento

Apêndice IV – Formulário do consentimento

Apêndice V – Guião da entrevista

Apêndice VI – Transcrição integral das entrevistas

Apêndice VII – Frases significativas e significados formulados

Apêndice VIII – Categorias identificadas, agrupamento e organização dos significados formulados e temas.

Apêndice I – Cronograma

Ano	2009											
Mês/Actividades	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.	Ago.	Set.	Out.	Nov.	Dez.	
Pesquisa bibliográfica												
Elaboração projecto de Monografia												
Entrega projecto de Monografia												
Envio de pedido de autorização ao Hospital												
Contacto com os participantes												
Aplicação do pré-teste												
Realização das entrevistas												
Transcrição das entrevistas												
Validação das entrevistas												

Apêndice II – Carta à direcção de enfermagem

À Direcção de Enfermagem,

Assunto: Pedido de Autorização para realização de Entrevista, para Trabalho de Investigação

Cátia Alexandra Barros Moreira, Estudante finalista do VI curso de Licenciatura em Enfermagem da Universidade Atlântica, tendo como objectivo a elaboração de um trabalho de investigação, cujo tema: *“Os sentimentos de enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica”*, venho por este meio solicitar a V. Ex.^a autorização para efectuar entrevistas aos Srs. (as) Enfermeiros, (as) a exercer a sua actividade profissional no internamento do serviço de pediatria do presente Hospital.

Para a elaboração deste estudo foram estabelecidos os seguintes objectivos:

Conhecer as experiências significativas inerentes ao cuidar, da criança e sua família, portadora de doença crónica;

Identificar quais os sentimentos dos Enfermeiros que prestam cuidados à criança/família, portadora de doença crónica;

Enumerar as necessidades dos Enfermeiros, para cuidar da criança/família que possua uma doença crónica.

Pretendo realizar um estudo de paradigma qualitativo de abordagem fenomenológica, de modo a ser possível conhecer as experiências dos participantes, sendo estes elementos ricos em informação, uma vez que as vivenciam diariamente.

Para colheita de dados, como método escolhido será a entrevista semi-estruturada, audiogravada.

Como tal, comprometo-me respeitar o direito à autodeterminação, à intimidade, à confidencialidade, direito à protecção contra o prejuízo e a um tratamento justo e equitativo.

Se assim desejarem, os resultados finais poderão ser colocados à vossa disposição, caso entendam ser um tema pertinente para melhor compreensão do mesmo.

Sem mais, agradeço a vossa atenção.

Antecipadamente grata pela vossa atenção.

Pede deferimento,

A Investigadora:

(Cátia Alexandra Barros Moreira)

O Docente:

(Mestre Maria João Santos)

Barcarena, 30 de Abril de 2009.

Apêndice III – Carta explicativa do estudo e do consentimento

Titulo: “Os sentimentos de enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica”.

Investigadora: Cátia Alexandra Barros Moreira, finalista do Curso de Licenciatura de Enfermagem, na Universidade Atlântica.

Conhecer as experiências significativas inerentes ao cuidar, da criança e sua família, portadora de doença crónica;

Identificar quais os sentimentos dos Enfermeiros que prestam cuidados à criança/família, portadora de doença crónica;

Enumerar as necessidades dos Enfermeiros, para cuidar da criança/família que possua uma doença crónica.

Método: Pretende-se realizar um estudo de paradigma qualitativo, abordagem fenomenológica, de modo a ser possível as experiências dos participantes, sendo estes elementos ricos em informação, uma vez que as vivenciam diariamente.

Será utilizado neste estudo como método de recolha de dados, uma entrevista semi-estruturada audiogravada, sendo realizada quando o participante estiver disponível e em local adequado para a realização da mesma, garantido a sua privacidade.

Confidencialidade: Todos os dados colhidos durante este estudo são tratados de forma confidencial.

Participação: A escolha de participar ou não participar no estudo é voluntária. Se decidir participar no estudo, tem o direito, se assim o entender, de desistir a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

Potenciais vantagens: através da realização deste estudo a sua opinião será valorizada e vai contribuir para poder compreender melhor as vivências dos enfermeiros prestadores de cuidados em internamento hospitalar pediátrico com a criança/família com doença crónica.

Apêndice IV – Formulário do consentimento

Eu, _____ abaixo assino, declarando que aceito participar no trabalho de investigação, tendo como referência a informação que me foi fornecida e clarificada através deste documento:

O uso da informação que forneço é apenas para este estudo e não será facultada a outras pessoas que não estejam directamente implicadas;

Os dados serão colhidos através de entrevista audiogravada, para o qual autorizo a utilização de gravador, sendo o material posteriormente destruído;

Os participantes do estudo foram seleccionados pelos critérios de elegibilidade:

- Ter experiência profissional no mínimo há quatro anos, em internamento pediátrico;
- Estarem dispostos a participar voluntariamente, partilhando as suas experiências vividas.

Não se prevê danos físicos, emocionais, económicos, sociais ou potenciais efeitos colaterais;

A decisão de participação no estudo é voluntária, ficando deste modo salvaguardado o direito de recusa, tanto neste momento como em qualquer outro, ao longo do processo de investigação;

A minha privacidade será salvaguardada ao longo do estudo bem como o anonimato;

Em caso de dúvida, necessidade de informação adicional poderei contactar com o autor do trabalho de investigação, cuja identificação e contacto me foi fornecido.

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

Pelo _____ presente _____ documento,
eu, _____ aceito participar
plenamente e voluntariamente neste estudo.

_____ Data __/__/__

(Investigadora)

Contacto da investigadora: 912529386 Universidade Atlântica – Barcarena

Para esclarecimento de qualquer questão, utilizar o contacto acima mencionado.

Apêndice V – Guião de entrevista

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.
- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação?

Apêndice VI – Transcrição integral das entrevistas

(E1)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

“Este serviço é extremamente rico, porque abrange uma população portanto, com muitos doentes crónicos, muitas crianças com drepanocitose, muitos diabéticos, portanto temos uma grande experiência em lidar com o doente crónico. Não há nenhuma situação que se calhar me tenha sensibilizado mais, ou seja, de uma forma geral portanto acabo por não guardar muita coisa nem levar para casa, portanto tento ser o mais profissional possível e estou aqui e vivencio as situações mas não no sentido de me envolver emocionalmente não é? *Pausa...* é assim, eu acima de tudo tento ver as coisas pelo lado positivo e esforço-me muito para que o trabalho desempenhado ao longo do tempo de internamento seja sempre para benefício da família, da criança, para que haja uma alta precoce e que haja um controlo sintomático da patologia, da cronicidade, portanto tentar estabilizar o mais rapidamente possível. Portanto, eu integro uma equipa, portanto de apoio ao doente, à criança com diabetes, tentamos fazer um trabalho desde o início do internamento até ao momento de alta. Temos muitos casos inaugurais mas muitos também com recidiva, portanto com episódios de agudização, cetoacidose e que, portanto o trabalho é em relação ao auto-controlo da diabetes, portanto, em todos os factores que tentam melhorar o controlo da sua doença, a nível de alimentação, da terapêutica, do exercício físico, tentar perceber em que nível, em que estágio é que a criança se encontra a nível de aceitação da sua doença crónica, portanto nota-se muitas vezes que ainda estão numa fase de negação... são factores que nos estimulam, pelo menos eu vejo sempre numa forma de tentar estimular e perceber se há essas lacunas e esses deficits e tentar trabalhar e investir mais nesses aspectos ao longo do internamento. Portanto, a avaliação que fazemos inicialmente é essencial para depois podermos agir e falar com os diferentes elementos das equipas, perceber quais são os pontos que devem ser mais trabalhados. Para além disso temos algumas crianças com

paralisia cerebral, mas pronto... eu tento sempre ver as coisas muito pelo lado positivo e cada melhoria que a criança apresenta é sempre um momento de quase de reforço, de melhoria de auto-estima, vê-se que o nosso trabalho está ser gratificante, mas é claro que nem todas as situações têm um desfecho por vezes favorável e agradável como é óbvio, mas o trabalho de enfermagem é mesmo esse... Em relação à família é acima de tudo compreender porque é que por vezes aquela família está em certos momentos a expressar determinados sentimentos, às vezes podem manifestar alguma raiva, às vezes podem manifestar revolta, portanto não que isso prejudique o nosso trabalho profissional, mas dá para perceber se calhar que pequenos sentimentos que vão manifestando, não são mais do que uma dificuldade ainda na aceitação do filho que têm, com uma doença crónica. E é assim, por vezes podemos interpretar de forma se calhar não a mais correcta e achar que se calhar e há sempre juízos de valor que nós ouvimos nas passagens de turno... e se calhar devemos é perceber porque é que aquela mãe tem determinado comportamento, ou talvez seja uma mãe que tem um comportamento mais distante com os profissionais, mas se calhar isso é reflexo de uma dificuldade ou de ainda de um grande período de dificuldade de aceitação da doença e de revolta, de porque é que a minha filha, ou o meu filho tem este problema não é? E é essa capacidade que nós temos que desenvolver ao longo do nosso exercício profissional e pronto tentar ir sempre um bocadinho mais além, percebe? E é esse poder, essa beleza que nós podemos desenvolver enquanto enfermeiros que se calhar mais nenhuma outra profissão tem esse privilégio... não somos só concentrados na parte psicológica, portanto envolvemos tantas áreas, podemos não saber por vezes quais os nossos limites de actuação, às vezes parece que é tudo muito ténue, tudo muito pouco linear, mas temos todas esta grande vantagem que é esta de poder estar 24 horas por dia com a família, com a criança doente e se calhar apercebermo-nos destas situações, para podermos também...é claro que não vamos conseguir sozinhos actuar, mas em conjunto com os outros profissionais, poder adequar qual a intervenção se calhar mais correcta, mais adequada.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação?

pausa... É assim nós temos que ter a noção que às vezes os internamentos são de curta duração e acabam, ou seja, há-de haver sempre uma transferência ou para consulta externa, ou para elementos cuidadores, portanto às vezes é um bocadinho frustrante não saber bem qual é depois o futuro e como é que as coisas vão correr em casa destas crianças. É alguma frustração que eu pelo menos sinto, que poderia haver um bocadinho mais de feedback. Não assim tanta interligação assim por exemplo numa criança diabética, depois saber como é que nas consultas está a ser o seguimento, depois até são crianças que podem falhar as consultas... temos muitas descompensações, o que significa que algo não está bem não é? Portanto voltam e, no tempo em que estão aqui e estabilizam para poder depois ter alta não conseguimos também trabalhar tudo o que se calhar gostaríamos de trabalhar. Se calhar podia haver maior articulação entre elementos da consulta externa, ou até no centro de saúde com os cuidados continuados, por exemplo. Numa situação inaugural acho que até seria muito interessante o enfermeiro que... o enfermeiro responsável, o enfermeiro que teve mais tempo teve com essa criança que sabe que teve diabetes inaugural, conseguir acompanhá-la até no domicílio, imaginemos. Acho que até seria interessante. Depois, poder transferir para os colegas da comunidade, os ensinamentos que deveriam ser continuados, ou que ainda poderiam ser mais reforçados, pois eles (criança e família) ainda vão passar por múltiplas etapas, portanto é um processo contínuo. Mas acima de tudo muito em que deveria haver muito mais interligação entre comunidade e o hospital, porque acho que há alguma informação que se perde, se calhar em conjunto com o trabalho que é desenvolvido aqui acho que seria muito melhor depois na comunidade ser continuado. Depois a nível de, assim...habitualmente são mais só situações pontuais é que vão para centros de acolhimento e portanto acabam por ser profissionais que não estão dentro da área da saúde mas que são profissionais que acabam por ter alguma experiência e acabam por estar preparados para prestar cuidados a doentes crónicos, vêm por exemplo nas vésperas da alta, para fazermos ensinamentos, os cuidados mais importantes depois a ter no centro de acolhimento e depois eles têm suporte também na comunidade que vai mantendo também depois os cuidados necessários, há instituições que têm, em que vão à fisioterapia vão, portanto em que depois têm uma boa rede, pronto o que não acontece tanto nestes casos, os drepanocíticos, os diabéticos, portanto acabam por ser acompanhados muito aqui no hospital, em consulta e, depois não há se calhar tanto esta

interligação com a comunidade que se calhar também era muito benéfico. E mesmo o trabalho com a escola, com áreas de apoio que pudesse, portanto que existem para os jovens e que nós também não estamos muito despertos, portanto se activássemos mais rede, mais suporte na comunidade se calhar eu acho que haveria um benefício muito grande na melhoria e controlo dos sintomas e acabava depois por se reflectir no menor tempo de internamento e no menor número de internamentos também.

(E2)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

É assim nós temos um número vasto de crianças com doença crónica no nosso serviço e isto tem tendência normalmente a aumentar à medida que os serviços vau aumentando, vão crescendo no tempo, por isso, embora agora já seja menos...sei lá em termos emocionais agora tocam-me menos porque são cada vez mais e, vão-se somando uns aos outros, porque a tendência depois é a das crianças ficarem cá. Com os anos que passaram desde que o serviço abriu, vão aumentando em exponencial. com o título do teu trabalho indica, são crianças com doença crónica, portanto são crianças que sobrevivem que são portadoras de uma doença, seja ela qual for. As duas situações que mais me sensibilizaram, são exactamente aquelas com o qual eu comecei a trabalhar portanto são aquelas que nos marcam inicialmente e isso vai acontecer consigo e acontece com quase toda a gente. Houve uma criança que me marcou muito, e depois nós também temos mais uma coisa que é aprendemos, temos que aprender a defendermo-nos destas coisas, que por outro lado esse aprender a defender pode ser prejudicial porque pode criar barreiras. Sei lá, uma espécie de muro entre nós e os doentes. Temos que ter um bocadinho de cuidado, esse cuidado que não deveríamos ser nós a tê-lo o que deveria de haver era dentro dos serviços estruturas para trabalhar essas emoções, e não existem na maior parte dos serviços, mas penso que no IPO há, mas aqui neste hospital não e na maior parte por todos os que eu passei não existem, estruturas de apoio para desmontar um bocadinho os bloqueios em termos emocionais

em relação a estas coisas, pronto. Como lhe disse, a primeira situação com que eu me deparei aqui, foi com uma criança com SIDA e que viveu no nosso serviço desde o nascimento porque ela foi contagiada pelo canal de parto, porque a mãe era portadora do VIH, isto numa fase logo inicial da SIDA portanto, não tínhamos nem um leque de...como sabe a SIDA está-se a transformar, é mais uma doença crónica, passou a ser mais uma doença crónica. Portanto nessa fase inicial não tínhamos nem o conhecimento da doença que temos actualmente, portanto essa era uma criança em que actualmente era completamente desnecessário ter contraído a doença, aos olhos da ciência actual, portanto se tivesse feito uma cesariana e porque até nem nunca foi vigiada na consulta, nunca teria contraído a doença portanto neste momento era uma criança saudável e até com vida, mas já morreu. Não havia também o leque que existe de terapêutica para prevenir o aparecimento do vírus, ou então numa fase inicial mesmo como algumas crianças que nascem positivas e depois negativam actualmente após a administração de terapêutica. Portanto nada disto aconteceu, depois há todo este exercício que nós podemos fazer e que nos deixa ainda mais sentidos e tocados porque é uma vida que se desperdiça porque há uma série de coisas que poderiam ter sido feitas e não foram feitas, por desconhecimento ou por seja aquilo que for. Portanto foi uma criança que contraiu uma doença aguda, transforma-se numa doente crónica e faz um percurso, um percurso linear de uma doente com SIDA no meio daquela fase, naquela altura que a SIDA matava realmente ao fim de dez anos e ela morre exactamente com dez anos de vida, no ano que faz dez anos, talvez até no mês que faz dez anos, com zero brancos portanto, perfeitamente consciente, com uma ligação afectiva a todos nós, também havia a destruturação familiar que acontece também nestas situações, portanto uma família completamente desorganizada, com a mãe que era prostituta, com a avó que nunca cuidou da mãe nem da neta e depois queria cuidar de todos e não cuidava de ninguém. Lidar com a doença em si acaba por ser a coisa menos importante a partir de determinada altura, há toda a envolvente emocional que depois é assim não é só, esta envolvente emocional que leva a lidar com os vários, sei lá estados de espíritos. Os doentes crónicos têm uma tendência brutal a fazer aquela a que nós chamamos hospitalite, hospitalite não é nada, ela tinha dias, tinha grandes alterações em termos de humor, portanto tinha dias em que nos manipulava perfeitamente, usando a própria doença e é verdade isso magoa, magoa muito e viver com isto no dia-a-dia ou levar isto

para casa, isto deve ser trabalhado, nunca foi trabalhado e é trabalhado como? Deveria de haver apoio em termos de psicologia, portanto digamos, fazer grupos de trabalho, fazer psicoterapia de grupo ou individual e não deveria de ser feito por nós. Há uma coisa que nós podemos fazer e devemos fazer, uma espécie de síntese que se pode e se deve fazer na passagem de turno, nós podíamos...por exemplo esta conversa que eu estou aqui a ter consigo em que se vai mexer nas emoções poderia ser feita uns com os outros não é? E pode e deve ser feita! Mas esse trabalho não é completo e não é completamente correcto, porque este trabalho para se mexer nas emoções, baralhá-las e voltar a organizá-las deve ser feito por um técnico e os técnicos especializados nisso e indicados para fazer isso são os psicólogos. Deve ser visto de fora e nunca visto de dentro, isto é a minha perspectiva sobre isto. Talvez esta fosse então a situação que mais me marcou e, depois pronto a partir daí nós vamos criando barreiras, temos que nos ir defendendo, é assim agora até que ponto é que fazermos os muros para nos defendermos não nos vai, não vai prejudicar os utentes, as crianças neste caso, até onde o muro nos impede de chegar lá... é esta visão que tem ser vista por alguém de fora, não pode ser vista por alguém de dentro. Nesta altura podemos-nos transformar a nós todos os enfermeiros, em pessoas mais frias se criarmos barreiras muito fortes não é? E isso em termos emocionais pode ser mau, pode ser muito mau. Pode ser benéfico protegemo-nos e protegemo-nos não sabemos até que ponto e depois pode ser mau porque não chegamos como devíamos chegar, porque às vezes também é importante chegar através das emoções.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

É importantíssimo criar esses elementos de apoio, isso não só às famílias como aos profissionais, isto para se conseguir um resultado positivo para todos, para nós enquanto profissionais sermos melhores profissionais, para os clientes enquanto doentes lhes cheguem mais próximo esses profissionais e que lhes sejam capazes de trabalhar as emoções que são necessário trabalhar em termos de comunicação. Nos temos que estar perfeitamente até connosco, connosco este connosco é assim ninguém está sempre totalmente bem consigo, mas temos que ter, tem que haver alguém que nos organize em

termos emocionais para podermos dar uma resposta adequada sempre que há alguém que está mais deprimido, ou está mais excitado ou irritado, portanto se nós não estivermos bem como é que vamos lidar com estas várias nuances do nosso espectro emocional? Se estiver muito debilitado em termos emocionais e estiver deprimido ou estiver muito triste, se eu não estiver, se a minha parte emocional não estiver equilibrada o mais provável é abraçar-me a si a chorar e se calhar não estou a fazer nada de jeito porque nesta altura não seria a abordagem mais adequada não é? Ou então se a utente estiver muito irritada, porque entrou na urgência e não achou que a viram convenientemente, ou porque já vem irritada de casa, porque há problemas familiares, porque as coisas não funcionam, porque não há dinheiro, não cede a bens essenciais, porque o marido não dá apoio e chega aqui e explode com quem está cá e se não estiver deste lado alguém equilibrado em termos emocionais, não vai conseguir lidar com cada irritação, logo vai-se irritar também e às vezes as coisas chegam a vias de facto que nunca podiam, portanto é a agressão física. As coisas não podem acontecer, portanto nós nunca podemos perder a segurança e nós temos sempre alguma culpa quando as coisas acontecem e chegam aí. Se nós, se houver um acto de agressão física, que as coisas transpõem a barreira do limite da irritação, da agressividade, nós profissionais nunca podemos estar completamente isentos de culpa, pessoalmente acho que não estamos e aos olhos dessas pessoas também não, portanto as pessoas acham que nós estamos mais bem preparados e temos que estar. Mas não basta saber, não basta saber como, não basta aprender nos livros, não basta saber todas as técnicas e mais algumas se nós não tivermos condições emocionais para lidar com aquela irritabilidade, não há nada que nos tenham ensinado que nos vá valer nessa altura. Tem que haver esse equilíbrio e esse equilíbrio tem que ser feito por técnicos convenientemente, se bem que a passagem de turno, o apoio entre colegas e o trabalhar em grupo, é importante falar sobre isto. O apoio psicológico é essencial, esse apoio psicológico de uma forma bem feita e estruturada, fazer psicoterapia.

(E3)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

Temos, temos tido algumas experiências relativas a crianças com doença crónica, nomeadamente mais a paralisia cerebral e que é assim a patologia mais comum e portanto é engraçado que... porque nós temos dois ou três casos que já são nossos conhecidos e em relação por exemplo, aí quando diz família, a família é uma das coisas que eu admiro porque são... as mães destas crianças são pessoas muito... admiro por um lado e por outro também sei que é muito difícil, estas mães deixam de viver para elas, vivem para a criança, centram-se na criança, então são muito cuidadosas, nomeadamente nós tínhamos aí dois casos que se não me engano era o X e, que a mãe era extremamente cuidadosa, presente e na questão dos cuidados perfeita e mesmo connosco, na relação com os enfermeiros também. Não se via ali revolta, normalmente tratam-se de famílias que ficam sempre revoltadas com estas situações. Lá está, de início elas têm (revolta), nós temos cá casos de pequeninos, de bebés e nota-se aí uma revolta, mas depois ao longo dos anos estas mães não negam a situação, são os filhos delas... e acabam por aceitar muito bem a doença e tratar dos filhos de uma forma muito carinhosa, vivem para eles praticamente. Por um lado se calhar deixam de viver a vida delas, mas vivem para eles. Em relação a nós, sentimentos... é complicado, é complicado quando nós estamos a cuidar de uma criança, por exemplo, vou dizer um nome fictício, por exemplo “Madalena”, em que ela tem 15 anos, tem paralisia cerebral e neste momento está cá com uma pneumonia e a situação não está muito boa. Agora a questão é que ponho-me logo no lugar destas mães, podíamos ser nós, podiam ser os nossos filhos... são sentimentos um bocado revoltantes e tristeza... e saber se esta criança está a sofrer, se está a sofrer, se não está, é complicado. Depois saber o que é que os pais sentem, o dia-a-dia desta família, ter uma criança totalmente dependente deles, é que está mesmo dependente, é que com um bebé ainda se consegue, por exemplo, a nível de ir passear num carrinho, mas numa criança já adolescente, com quinze anos, estão muito limitados, estão muito limitados à criança e se calhar não saem tanto de casa, estão mais em casa, não têm férias, não convivem, os pais se calhar não vão ao cinema, uma vida de casal... acabam por viver só para aquela criança, estão em casa com ela... mais... eu também não sou assim das pessoas que tenha assim mais histórias e experiências, por acaso não me lembro assim de nenhuma história assim

diferente... ah! Por acaso nós temos cá um bebé, portanto ele nasceu, foi abandonado e ficou cá até um ano de idade, com paralisia cerebral também... dependente completamente de nós e no dia em que ele foi embora...é normal...foi um ano... iniciou as papas connosco, a sopinha, é muito complicado, mas pronto sabíamos que ele não podia cá ficar, há sempre montes de vírus, o hospital não é o lugar mais indicado para os casos sociais, mas infelizmente temos muitos e neste hospital, com a área que abrange... e quando ele foi embora foi um pouco triste sim.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

É assim nós nunca estamos preparados para tratar deste tipo de crianças, quer dizer, acho que nunca ninguém está preparado, acho que devemos fazer o nosso melhor, tanto para a criança como para a família mas é assim, é normal, nós saímos daqui do hospital e irmos a pensar nestas crianças para casa infelizmente. Um suporte... não sei, se calhar... talvez da parte da psicologia mas isso também não... se calhar uma reunião entre todos, às vezes também não era má ideia, para falarmos entre, nós cá não fazemos muito isso, mas se calhar nestes casos os enfermeiros fazerem uma daquelas reuniões e discutirem, falarem sobre os seus sentimentos, o que é que acham que deveria ser feito, também podíamos fazer isso. Cada um reage de maneira diferente, mas há pessoas aqui que reagem... são muito emotivas e têm os sentimentos mais ao de cima, outros não, mas também depende da pessoa. E até mesmo nessas reuniões até haver um psicólogo, ou alguém que estivesse presente para nós discutirmos os casos, acho que é mais isso. À família, lá está, é assim muitas vezes estas famílias de início, eles têm o apoio da psicologia e elas precisam mesmo, são seguidas. Portanto, quando são bebés as mães estão um bocado revoltadas e normalmente as psicólogas são chamadas e nós também, é claro que o enfermeiro também tem um papel importante aqui, é ouvir a mãe e em relação à criança lá está, também depende, a criança é mesmo os cuidados de enfermagem. Sabe quando são adultos, claro que não gostamos de os ver sofrer também, mas quando são crianças, penso que é mais difícil... custa mais... então agora, acho que existem mais casos de doenças crónicas e bastante pesadas. As vezes comentamos uns com os outros estes casos mais difíceis que nos aparecem e dou por

mim por vezes um pouco em baixo com isso mas depois lá acordo e digo *não, não podes pensar mais nisso!* Mas por vezes é difícil, e lá levo estes sentimentos para casa. É difícil por vezes... e depois pensamos que podem ser os nossos filhos... é doloroso... e depois pensamos que estas crianças têm uma vida pela frente e são por vezes tão pequeninas e já com tanto sofrimento...é assim...

(E4)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

Nós temos uma população que tem, que, são diagnosticadas muitas vezes, ou a maior parte das vezes, são doenças crónicas. Temos um grande número de crianças com drepanocitose por exemplo, e essas crianças, para mim e, as estatísticas justificam o que eu vou dizer que é os reinternamentos por crises. É muito engraçado ver o crescimento deles, porque eles começam, é-lhes diagnosticado quase à nascença ou quando têm a primeira crise não é? Com poucos anos e depois é giro vê-los a crescer. Situações que me tenham assim marcado mais... temos uma menina, secalhar não vou dizer o nome, temos uma menina que tem vários internamentos aqui e se calhar há muito tempo que não vem cá e que passou muito connosco, e ainda por cima era, foi no início de eu começar a trabalhar na pediatria, então a prática, a técnica, o que nos custa, porque se calhar é o que me custa mais a técnica, na altura era muito complicado porque são pais já com o sofrimento portanto do diagnóstico não é? Porque são crianças que vão ficar doentes para a vida, que não têm cura, então as técnicas nessas crianças é muito complicado e se calhar para nós, eu sou muito sensível, vivo muito as coisas e se calhar para nós, para mim, a técnica numa criança com doença crónica, estou a dizer técnicas evasivas, uma técnica evasiva numa criança com drepanocitose porque é a dor que eles sentem, se nós lhes vamos fazer, provocar mais dor é muito complicado. Por exemplo esta criança teve um implatofix e nós tínhamos que arranjar, um implatofix na zona da crista ilíaca, mais ou menos nesta região, e é muito complicado picá-la não é? É aqui e ela mexia-se muito e era muito, muito complicado, tínhamos que arranjar todos os

meios e mais alguns para a segurar, para a puncionár-mos ali, para a picar ali, é muito complicado. Quando ela já se apercebia com quatro, cinco anos o que é que nós lhe íamos fazer e que nos dizia que não queria e se queria ir embora e... é muito complicado. E agora vê-la com sete, oito, nove, dez anos e reconhecerno-nos e saber que fomos nós que lhe fizemos mal, mal entre aspas não é? E é o mais complicado para mim lidar com este sentimento de saber que lhe vamos fazer mal e como é que nós podemos minorar... tudo bem que temos o *emla* que já utilizamos muitas vezes, tudo bem que... mas a nível psicológico, a nível de a brincadeira mais adequada ou a distração mais adequada, os bonequinhos e assim às vezes não é suficiente nestas crianças que sabem que vai doer e que já têm dor normalmente no dia-a-dia delas. Muitas mães nos dizem que, não o meu filho aguenta muito a dor, ao meu filho tenho que lhe dar o Brufen, tenho que lhe dar o paracetamol, porque eu sei que o meu filho está a sofrer e mesmo que ele nos diga com um sorriso, não, a minha cara é esta que sorri ou é um bocadinho assim mas nada de especial, não, não preciso de medicação, eu acho que é complicado para mim perceber como é que eu hei-de lidar e como é que eu hei-de contornar esta parte da dor. Mais... porque relativamente à doença crónica em si, saber que a criança vai ficar a vida toda assim se calhar não nos, faz-me confusão mas não me estorva porque não é a nós não é? Temos pena da criança por aquela situação que ela vai ter a vida toda mas se calhar nas coisas que nós fazemos é como sentimos mais. Mais... temos uma menina que tem uma anemia. Lidar com a família, saber o que dizer ou como estar nestas situações de... quase... a criança precisa de um transplante e lidar com esta situação de tentar explicar à mãe que nós estamos a fazer tudo, mesmo estando a puncioná-la não sei quantas vezes, não lhe darmos, não sei... ela não pode sair do quarto, brincar com as outras crianças, tentarmos mostrar à mãe que é preciso estar dentro daquelas quatro paredes com a máscara posta, toda vestida, porque a criança tem uma doença que é crónica não é? Que aquilo vai ser, a protecção que ela vai ter, vai ser prá vida, apesar do transplante e assim ela vai ter que ter sempre muitos, muitos, muitos cuidados. Mais... saber o que é que podemos ou não fazer, devemos ou não dizer, será que se nós dissermos, não olhe ela agora está estável, agora ela... é bom para os pais ou dizer olhe o médico já vem falar consigo, já lhe vem explicar, se calhar... não é? O que é que é melhor para nós, de que maneira é que nós podemos dizer aos pais que estamos aqui para eles não dando a informação toda que eles querem, mas também nos

salvaguardando a nós, porque, os sentimentos, principalmente é salvaguardar-nos a nós, é proteger-nos a nós. Já estou cansada, não sei o que estou a dizer (risos). Mais experiências... Estou a lembrar-me de outra criança que já faleceu... a mãe tinha uma atitude estranha, uma criança, acho que já não me lembro... uma celulite, começou tudo com uma celulite numa perna e depois começaram a fazer exames e exames e a criança foi transferida para o IPO porque tinha um tumor ósseo, já não sei bem o tumor que era e, passado algum tempo nós descobrimos que a criança tinha falecido e na altura nós olhávamos para a mãe e para aquela criança e achávamos a criança estranha, o comportamento da mãe estranho e é assim se calhar os nos sentimentos em relação aquela mãe não foram os mais adequados visto que depois era real o sentimento de doença, a sensação de doença que a mãe dizia que a criança tinha não é? Se calhar nós não fomos muito adequados, nós, eu, eu não fui muito adequada em algumas expressões que possa ter tido ou comentado ou juízos de valor que nós não devemos fazer que às vezes nós fazemos. Mais... Neste momento também temos cá no serviço uma menina, a X, que é ONR... e prestarmos cuidados a uma criança, uma criança assim é difícil. Mas aquilo que penso é que lhe posso pelo menos até ela morrer, prestar-lhe os melhores cuidados e dar-lhe dignidade e é aí que me agarro, é saber que lhe posso dar o mínimo de dignidade até ela morrer... os pais pouca vezes cá vêm... pronto é frustrante por vezes termos crianças assim... talvez não me sinta preparada para a morte e tudo o que a rodeia numa criança... não sei... agora que por vezes nos deixamos envolver emocionalmente, isso é verdade, uns mais que outros. Há situações que nos tocam e nos envolvem também mais do que outras. Agora sentimentos... talvez mesmo a frustração por vezes, pensar será que deveria ter reforçado os ensinamentos, ou assim, ou por ver casos de bastante sofrimento quer da criança, quer dos pais. Não sei... acho que não sei mais...

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

Eu acho que era importante haver uma disponibilidade se calhar do grupo em falarmos destas coisas porque nós nunca falamos como eu estou a falar contigo, nós nunca temos

este tipo de conversas, porque nos tentamos resguardar de todos não é? Porque nós também sofremos, apesar de nós dizermos que um enfermeiro não pode ter emoções, um enfermeiro não pode chorar à frente dos pais porque é... não pode ser assim. É importante se calhar nós falarmos uns com os outros para se eu perceber os sentimentos do outro, se calhar o outro percebe também o que eu estou a sentir e assim vamo-nos ajudando... uma partilha de sentimentos... mas não há disponibilidade possível para isso. Fazermos reuniões de grupo e falarmos, se calhar era importante. Falar com um psicólogo, não me parece... não sei, não sei... nunca tive... temos contacto com os nossos psicólogos mas não sei se isso era importante... não sei... relativamente à morte nestas crianças com doença crónica eu acho que ainda não tive que lidar assim muito, acho que nunca tive que lidar com uma situação destas, mas acho que é muito complicado porque para mim já é muito difícil lidar com a morte, com tudo o que envolve a morte e se calhar numa situação destas, dar apoio aos pais e assim, se calhar deveria ter outra ajuda, os psicólogos aqui podiam ajudar de outra forma, por isso era se calhar importante falar com eles... mais... por exemplo estas crianças com doença crónica, eu sinto necessidade, ou eu gostaria que houvesse uma continuidade de cuidados lá fora, que não existem e era importante que elas tivessem algum apoio para que de alguma forma nós sabermos que todos aqueles nossos cuidados que foram prestados e a relação que se começa a ter com as crianças e com a família tem alguma continuidade, não por nós todos, mas pelo menos por um elemento era importante saber como é que as crianças estão, se a mãe faz a medicação certa se não faz, para de alguma forma diminuir os reinternamentos dessas crianças aqui. Se calhar eu ficava mais satisfeita e não ficava tão triste quando eles são reinternados e tenho que andar a picá-los... mas eu brinco muito com eles, gosto muito de brincar com eles (riso).

(E5)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

No nosso internamento temos, acompanhamos várias famílias e várias crianças com doença crónica. Eu trabalho há oito anos e tenho acompanhado o crescimento dessas mesmas crianças, algumas entretanto foram falecendo infelizmente mas temos acompanhado de forma bastante eficaz algumas famílias e, temos o cuidado de os distribuir pelos enfermeiros conforme, conforme o enfermeiro seja a pessoa de referência para essa família, ou seja, quando distribuimos os meninos no início do turno sabemos logo de antemão qual é que é do enfermeiro que esteja a fazer turno qual é que é aquele enfermeiro que cuida habitualmente desta família e portanto fazemos logo uma ligação para esse enfermeiro. Tentamos não distribuir para essa família um enfermeiro que não, que nunca tenha lidado com a criança e sua família em algum turno, tentamos fazer isso. Portanto, todo o cuidado que fazemos é o mais personalizado possível, conhecemos a família, conhecemos os seus antecedentes, conhecemos o percurso e tentamos que assim seja e tem sortido muito, temos tido muito sucesso com isso pronto. Sabemos que somos uma referência para essas famílias. Eu posso falar no meu caso, no meu caso tenho actualmente, já tive várias e tenho actualmente duas crianças que são uma referência, que sempre que dão internamento aqui, dão início ao internamento eu fico responsável por eles. É um mais pequenino, que nasceu quando eu ainda estava grávida, por isso ele tem agora três anos, e teve alta ontem, é uma referência para mim, é um menino que tem problemas neurológicos e eu tenho acompanhado em todo o internamento. ele é internado três, quatro vezes por ano e eu fico sempre com ele, eu e outras colegas com certeza não é? Temos que assegurar os turnos todos não é? (riso) mas pronto, eu sei como é que esta família é, a dinâmica familiar, os cuidados que são prestados ao menino e é muito benéfico para todos que assim seja, ou seja, eu não preciso de estar a colher dados, sei exactamente como é que hei-de de intervir, como é que... sou uma referência para aquele menino que sabe o meu nome, vai para o meu colo, que não chora quando sou eu a pegar-lhe, acho que isso é muito favorável que assim seja. E tenho outro, que agora já é adolescente e que eu conheço-o também há oito anos e acompanhei o crescimento dele, agora é adolescente mas quando eu vim para aqui era uma criança e o aspecto dele é frágil e a sua orientadora, conhece-o muito bem, acho que nem preciso de dizer o nome dele que ela sabe muito bem a quem me refiro e é um menino que vem cá de quinze em quinze dias para fazer uma, fazer gamaglobulina endovenosa porque ele tem uma patologia de base que é essa mesmo, a

falta de imunoglobulina. Tem desde a nascença e é um menino que apesar de já ser adolescente pronto tem um desenvolvimento, a idade aparente é muito inferior à real, ele é muito apegado à um certo número de enfermeiros e eu sou uma delas. Portanto ele sempre que vem ele vai para um hospital de dia, ele não fica, ele só fica internado se tiver alguma infecção na altura e então fico com ele e é com muito agrado. Eu já sei de cor e salteado a terapêutica que ele faz, sei de cor e salteado as manhas dele, sei o que é que ele gosta de comer, sei do que é que ele gosta de falar, sei que ele tem namoradas e conta-me, é muito giro, tenho o número dele, ele telefona-me, temos um relacionamento até fora daqui, que eu conheço muito bem a família dele e pronto é uma relação que passa um bocadinho além do enfermeiro – utente. É uma relação próxima e isso acontece quando regularmente recorrem muitas vezes aqui. Há mais casos, há mais crianças com doença crónica infelizmente há muitas, mas pela minha experiência são estes dois que neste momento me estão a marcar mais. O que eu sinto... sinto-me à vontade e sinto-me gratificada por pequenas coisas e é-me fácil cuidar destas crianças. Por outro lado, quando pioram, quando há situações pontuais que são mais difíceis, quando agudizam a sua situação é difícil. É difícil imaginar que eles possivelmente em breve possam não estar cá, é difícil imaginar esta família sem esta criança com eles, porque eu já vivi outras situações de morte e que é extremamente difícil quando estamos ligados a eles... é sempre difícil mas quando estamos especialmente ligadas é muito difícil, portanto eu até sei que estes pais até estão preparados e nós também temos que nos preparar para um dia eles partirem mas o que eu sinto, dois terços das vezes é *então já cá estás outra vez internado? Mas pronto! Vamos tratar de ti, vamos...* eles quando ficam internados ficam por longos períodos, quando a situação agudiza já sabemos que não é só uma semana que eles ficam, é sempre muito mais, portanto preparamos sempre o ambiente, são sempre crianças que ficam sempre nos mesmos quartos porque já tão habituados, é o quartinho deles pronto, sempre que possível claro, quando já lá está alguém é difícil, mas se está vago vão para aquele quarto, transformamos o ambiente o mais parecido possível com aquilo que eles conhecem para tornar o internamento o menos penoso possível, pronto...pronto o que eu sinto é que é normalmente gosto de os ver mas também não gosto não é? Porque estão doentes e nunca é bom... mas convivemos com isso com toda a naturalidade.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

Eu acho que no nosso serviço nós temos muito boas condições e aquela situação de ficarem sempre nos mesmos quartos... eu acho que temos conseguido fazê-lo e também sempre que possível ficarem sozinhos, porque normalmente portadores de doença crónica têm uma carga forte não é? E ao máximo temos que evitar que fiquem ao pé de outras crianças que os possam contagiar com algo porque a maior parte das vezes são ou imunodeprimidos ou com a sua integridade física alterada e portanto tentamos que não entre ninguém para a caminha do lado, pronto muitas vezes isso é difícil e era o que eu gostaria era mesmo mantê-los sozinhos e com um ambiente criado à medida deles e isso muitas vezes, por exemplo esta semana que temos o serviço cheio é difícil e temos que os misturar com outras crianças que não têm nada a ver, às vezes têm um desenvolvimento estato-ponderal superior e depois as mães ficam um bocadinho, ficam... pronto é estranho... ficam a achar, as outras mães perguntam *ah! Que idade tem?* E quando as mães dizem a idade que ele tem dizem *ah! então é tão pequenino.* Pois é, é pequenino, mas tem uma doença de base não é? E então eu gostava de evitar essa confrontação e gostava que aquelas crianças fossem à salinha brincar, tivessem com elas, mas o quartinho delas fosse reservado para eles, tivesse, que pudesse ter ninguém ao lado para confrontar com estas coisas menos boas. Enquanto enfermeira procuro ficar com estas crianças conhecendo-as da melhor maneira possível para que os cuidados sejam centrados nos seus hábitos e nas suas rotinas e eu é que tenho que me adaptar não é eles adaptarem-se a nós, porque acho que com a doença crónica é assim mesmo que funcionam... e acho que pronto temos conseguido fazer muito bem, pronto não tenho assim nada a apontar. É realmente haver pessoas de referência para aquelas famílias é o que nós procuramos, haver um local de referência que é então o quarto com o qual estão habituados e pronto e haver parceria com a família, acho que os pais são os principais prestadores de cuidados porque eles são incansáveis e fazem tudo em casa, só vêm para o hospital mesmo quando tem que ser, quando já supera as suas limitações e nós temos conseguido essa parceria de forma muito eficaz, portanto...

E em relação a si não acha que deva então haver algo, ou que deva ser feito algo para dar suporte a si, às suas necessidades...?

Não me está a ocorrer nada... não, acho que trabalhamos bem nesse aspecto, trabalhamos muito bem... estou a ser pretensiosa, mas é mesmo assim, é o que nós sentimos, não estou a achar... o que pode haver é uma situação específica de identificação, de maior identificação e eu sou muito sensível, pessoas que me conhecem... e, então depois de ter sido mãe ainda noto essa sensibilidade mais exacerbada. O que eu noto é quando há identificação, quando chega uma criança que me faz lembrar muito a minha filha ou, uma situação particular com ela, fico então... às vezes é muito difícil prestar cuidados em situação de risco, ou em procedimentos dolorosos... quando noto ali alguma identificação pessoal, é para mim muito complicado e os meus colegas vêm logo isso e dizem *não Y! deixa tar que faço eu*. Porque às vezes choro e às vezes torna-se muito complicado separar certas coisas. Mas isso pronto tem a ver com a minha sensibilidade pessoal e isso não vou conseguir tão cedo... nem sei se quero (riso) superar isso porque faz parte de mim, sou assim. E... talvez seja essa a dificuldade que eu tenho, é a identificação pessoal que pode surgir...de resto entre equipa conseguimos ultrapassar muito bem, eles já estão mais do que habituados (riso) vêm logo e dizem logo, *Y, sai dai, que sou que faço, vai lá para fora respirar um bocadinho* e pronto e corre bem. E pronto..acho que não tenho mais nada a acrescentar...

(E6)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

Tenho muitas... (risos). Então vá, vou falar assim mesmo, vou começar por aqui, crianças e famílias ta bem? A criança/família é o nosso utente, já está definido assim há muito tempo, já temos famílias nos internamentos portanto não é coisa de agora. Mas na doença a crónica a família ainda se exacerba como alvo de cuidado, na doença crónica. Olha na doença crónica... então uma que eu tenho presente e que recorde e que foi no

princípio do meu trabalho, era uma pequenina que tinha um síndrome nefrótico congénito e que teve cá dois anos no nosso serviço e que teve sempre a mãe com ela pronto... e, era uma doença crónica que era muito comprometedora mas que ela até acabou por viver mais tempo do que podia e esta criança a gente acompanhou o seu percurso, o seu desenvolvimento não é? O desenvolvimento infantil, acompanhamos o percurso desta mãe que pronto, de vez em quando pontualmente tinha uma prestaçãozinha da doença crónica ali assim a dizer que... a marcar a presença, a dizer que isto não vai dar sempre, pronto e isso é difícil de suportar e também para nós é difícil de suportar. A princípio nós centramo-nos muito nos pais e na harmonia daquela família e naquilo que pode ser feito. Agora há uma coisa que é muito interessante na nossa linguagem de enfermagem que é o processo de transição, em que são estas mudanças que vão decorrendo ao longo da vida. Esta transição acontece sempre mas nesta situação, ou seja no desenvolvimento de uma criança começa a criança começa a apresentar novos dados e os pais e a família e toda a gente, têm que se adaptar aos novos dados que a criança está a pedir. No contexto da doença crónica penso que acontece com mais frequência e são mais difíceis de sustentar... ta bem? Esta mãe ainda por cima estava cá sozinha, o pai era...eram cabo-verdianos, não tinha cá família nenhuma, ela era testemunha de Jeová e ela tinha os amigos que a suportavam lá fora e tinha a nós. Pronto e eu lembro-me que esta mãe, dávamos muitas vezes com ela a chorar, porque não tinha mais ninguém não é? Outra coisa que acontece nestas doenças crónicas durante muito tempo é que os miúdos passam a fazer parte da família, quase... e inevitavelmente a gente assistiu a um crescimento de dois anos e inevitavelmente nós criamos afectividade aos miúdos. Quando a pequena finalmente faleceu, ficou um vazio... na caminha dela ficou ali um vazio sabes? E acho que a família sentiu muito isto... mais coisas, em relação aos pais, é bastante difícil de sustentar, efectivamente numa doença crónica os pais normalmente são pais que se agigantam um bocadinho e entretanto também parece que há aquela coisa inócua, que já não sei quem é que disse, não sei se foi Vaz Pinto ou não sei...dizia que normalmente estas crianças escolhem as famílias mas pelo contrário acho que essas famílias se engrandecem e parece que ficam pessoas extraordinárias quando se deparam com tanta dificuldade e depois por isso é que a gente pensa que calhou na família certa e que consegue estar consistente, ou seja e também há outra coisa, que há outras famílias que também se destruíram, normalmente

a mãe fica mais no cuidado, sempre junto da criança, a relação conjugal perde-se e pronto as famílias destruturam-se. As que não se destruturam conseguem manter-se estruturadas e depois é engraçado que eles conseguem ter outro nível de comunicação muito...como é que se diz? Estão na mesma linha, estão muito em sintonia os pais! Pronto, as duas coisas acontecem. Mais coisinhas... depois há aqueles momentos importantes, há o momento em que os pais ainda não assumiram a doença crónica ou a deficiência e ainda estão neste processo de transição por fazer e temos que ser o suporte e intervirmos e convidamo-los para a criança. Uma coisa boa que agora também existe que um pediatra americano que defende a apologia do positivismo, e acho que devemos fazer muito esta linha de pensamento, é convidar aos pais para a criança, ela não vai andar, não vai falar, não vai fazer uma série de coisas, mas olhe que ela olha para si e como ela lhe presta tanta atenção, olhe como ela gosta da roca, pronto depois depende do estágio, mas normalmente nestes estágios em que ainda não foi assumida a deficiência, são estágios mais precoces não é? Depois...crianças em que já têm uma família mais estruturada, mais equilibrada, ou seja, estruturadas, acho que nunca se consegue estruturar definitivamente, mas numa família mais equilibrada a minha atitude é não me sobrepor em quase nada aos pais porque eles são os melhores cuidadores e conhecedores, eles batem-me aos pontos naquele cuidado à criança. Também já assisti a crianças que pronto, a família também nesse aspecto também estava destruturada e que a criança acabara por viver alguns anos inclusivamente e a família estava destruturada, havia um conflito no meio da família, quem cuida e quem cuidou, portanto aquilo tava assim meio difícil e parecia-me que a criança era uma vítima nas mãos destes pais, porque era, vou dar o exemplo: era uma criança que tinha muita necessidade de aspiração de secreções e fisioterapia respiratória e os pais aprendiam a fazer, mas em algumas fisioterapias respiratórias que os pais já tinham autonomia para fazer parecia mais uma sessão de tarefa do que propriamente de fisioterapia, e isto parece que a agressividade se joga nas crianças e também é conhecido que as crianças com deficiência são mais susceptíveis a maus-tratos. Pronto...em relação ao enfermeiro X (a referir-se a si próprio), que toma conta destas crianças também os sentimentos que surgem e já passei melhor com os miúdos com doença crónica e da deficiência e aqui a ponte com o que eu escrevi neste artigo, é a minha parentalidade é a minha filha ter nascido, porque me revejo naqueles pais, em como é que eles conseguem, deve ser um

sofrimento atroz, e como é que se consegue chegar aquela autenticidade deles sabes? De ter que se passar por muito, pronto de haver muita lágrima por ali. Pronto têm que ser pessoas que têm de descentrar um bocadinho do que se passa à volta e centrarem-se mais na criança, têm que se anular um bocadinho e eu percebo que alguns pais que é isto que são rigorosamente, anularam-se dos seus projectos sociais, dos seus projectos profissionais inclusivamente e estão muito centrados na criança porque de outra forma parece que não faria sentido. É engraçado, em relação a mim questiono-me como é que isto pode ser? Que dor deve ser assumir uma criança destas e lembro-me de um episódio particular, houve uma altura que estivemos a receber umas crianças do I.P.O., porque o I.P.O. esteve em obras e então tivemos ainda uns isolamentos porque são miúdos que estão imunodeprimidos e tínhamos então os quartos de isolamento com crianças do I.P.O. pronto... e como somos já considerados mais velhos, eu tava um bocadinho à frente e assumia esses miúdos e até assumi bem durante algum tempo. Mas houve uma altura que chegou uma pequena, pronto são miúdos que tinham diagnósticos, prognósticos comprometidos de alguma forma, coisa complicadas, porque há muitos que até vão para casa e conseguem levar cateteres para casa, são óptimos...mas aqueles mais difíceis ficam retidos no internamento e então houve um dia que eu me lembro que havia uma miúda que eu achava piada, era simpaticuíssima, carequinha, um espanto, mas quando lhe vi a tensãozinha a perninha dela era tal e qual à perninha da minha pequena sabes? E sai mesmo baralhado daquele quarto, pronto e passou-me a ser difícil ir ao quarto, mas pronto com naturalidade e tudo, mas essas coisas a gente não pode passar indiferente. Pronto a parentalidade a mim dificultou um bocadinho mais este aspecto, só porque me tornei também um pouco mais introspectivo com certeza não é? O pessoal quando é pai tem a mania que sabe, mas também acho que é aquelas coisas que os pais nos dizem toda a vida, que a gente percebe metade e que depois percebe todo o resto quando se é pai. Mais?

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

Olha uma necessidade...é que as necessidades que eu tenho inevitavelmente vão de encontro às necessidades dos pais. Em termos de formação é bom termos formação, mas

como tudo a formação responsabiliza-nos e dá-nos alguma objectividade para trabalhar não é? Fazer formação e estudar um bocadinho acerca das coisas e isso acho que é bom, mas aquilo que me apetecia mais fazer neste contexto de doença crónica era conseguir ter hipótese de fazer esse trabalho na casa dos miúdos, em vez de fazer aqui no internamento porque a doença crónica já é má o suficiente e era conseguir fazer esse trabalho todo na casa dos pequenos mas com muita centralidade. Imagina inclusivamente conseguir criar um trabalho depois tão bem feito com os pais, que se fosse preciso perder uma criança, conseguir que ela se perdesse em casa. Isso muito difícil, tou a dizer uma coisa que é terrível, mas como é que pode acontecer uma coisa dessas tão desamparadamente, como é que não se reanima, mas sabendo exactamente o que nos temos, não estou a separar a morte está bem? Porque há doenças crónicas que não são iguais a morte, dependendo da situação, mas se a gente conseguisse ter uma criança que morresse junto da família, família toda, não é em contexto hospitalar que é despersonalizante, que vai dar mais cansaço aos pais, porque depois isto é um bolo que nunca mais se resolve. Porque os pais andam cá e andam sujeitos às nossas regras, apesar de nós humanizarmos muito o espaço e aquelas coisas todas, apesar desse trabalho todo, em que conseguimos guardar as crianças num sítio mais recatado, conseguimos dar oportunidade de a família estar toda presente e respeitar o ritmo como se estivessem em casa, mas se houvesse uma estrutura que me permitisse trabalhar dentro da casa desses miúdos eu preferia e isso é uma necessidade que eu sinto neste momento. Depois o resto passa pela formação que eu acho sempre que é necessário.

(E7)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

Houve uma criança que me marcou mais, que era uma criança com, que tinha uma neoplasia e que estava...estou a pensar... não é tanto... outra situação, porque esta não é tão aplicada à doença crónica. Há um menino, uma criança, que costumamos ter, que tem dezasseis anos e que costuma ser hospitalizado com frequência. É uma criança que

relativamente aos hábitos de vida, é totalmente dependente do prestador de cuidados que são os pais e que normalmente vem ser hospitalizado por problemas respiratórios, infecções respiratórias. O contacto que tenho com esta família é sobretudo em ambiente hospitalar, no entanto há um ou outro que o enfermeiro que são da referência desta família que lhes vão dando algum suporte mais a nível pessoal quando a criança está no domicílio. Esta criança a nível de suporte na comunidade, os pais acabaram por não ter tanto este suporte, mas penso que foi também por uma decisão dos pais, porque estão apoiados, estão mais ligados ao hospital em consultas também de ambulatório que lhes dão mais apoio. Relativamente aos cuidados de enfermagem aqui no ambiente, em meio hospitalar, não querendo usar chavões, eu acho que são mesmo cuidados centrados na família, ou seja, o enfermeiro muitas vezes assume a postura de consultor desta família, eles sabem que nós estamos sempre cá mas são eles que decidem a maior parte dos cuidados a prestar e nós estamos só de suporte. Não sei se... claro que isto envolve a nível sentimental... sendo esta criança uma criança que não comunica verbalmente, só comunica não verbal e uma linguagem um pouco limitada, não tem muitas expressões, pestaneja só mais os olhos, mexe-se um pouco quando tem dor ou há alguma situação em que está desconfortável ou que lhe desagrada, ou seja, perante esta situação particular, o cuidado de enfermagem para além de centrar a criança, centra-se muito no cuidado à família sem dúvida, no apoio à família, no escutar a família, no estar com a família, na parte emocional do cuidado de enfermagem, no dar um abraço, num toque, num carinho, em oferecer um chá, é com estas pequenas coisas que depois nós nos centramos muito no nosso cuidado a esta família que precisa deste suporte. Não sei... é assim a nível sentimental, a pessoa efectivamente tem que se envolver não é? Sendo frequente estarmos cá, tentamos sempre ser os mesmos enfermeiros a cuidar desta família e desta criança é impossível nós não nos envolvermos sentimentalmente e sobretudo agora que esta família vive uma situação de... não posso dizer que seja morte iminente, mas que sabemos que a criança, a sua esperança de vida está a chegar a uma fase limite, já nos vai dando indicadores que o acontecimento pode vir acontecer, os pais verbalizam muito essa situação, a possível morte e nós temos que os escutar e estar com eles, ou seja, isto implica muito a vivência dos nossos sentimentos e pensarmos no que estamos a sentir para ajudarmos também os pais a viverem este momento. Outra situação... de doença crónica que nós temos, efectivamente já alguém lhe falou dela que

é impossível... que é um adolescente, que tem dezassete anos se não estou em erro e que já conhecemos desde, ele nasceu cá, por isso já o conheço desde que trabalho cá e é um adolescente que relacionado com a sua patologia, a nível de desenvolvimento cognitivo não está numa fase de adolescência, mas... nem a nível de desenvolvimento estato-ponderal, o que é que a nível dos cuidados de enfermagem o que é que isto implica não é? Efectivamente nós quando o abordamos nós estamos sempre a pensar neste aspectos, sabemos que ele tem, já o conhecemos, sabemos qual é o seu desenvolvimento, como é que o temos que abordar, mas muitas vezes temos dificuldade porque olhamos para ele e vemos-lo pequenino não é? Mas ele é adolescente e temos que o abordar nesse sentido, o que nem sempre é fácil porque ele também não quer aceitar esse desenvolvimento. A nível emocional, eu acho que muitas vezes, por vezes tentamos fugir, há um bocadinho esta tendência, ou então para pensar que está sempre bem, já o conhecemos e ele é assim e é habitual fazer isto, e já sabe que o soro é assim e que aquilo é assado. Às vezes, tentamos ficar a um nível superficial para não nos envolvermos mais e tentam fugir um bocadinho porque ir com profundidade provoca muitas frustrações, porque por vezes não se consegue cuidar como se pretende ou a família não aceita, ou a criança também não aceita e então muitas vezes é muito mais fácil ter um contacto superficial, *ah, então está tudo bem? O que tens feito? Então e a escola?* Mas quando se tenta ir com mais profundidade, voltar a chamar a família ou... há muitos entraves e acho que a abordagem não é tão profunda como deveria ser.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

Às minhas necessidades... o que nós fazemos muito é, e por exemplo nesta criança adolescente houve uma altura em que eu lidava muito com esta criança, com este adolescente e que me questionava muito, *mas como é que é possível? Como é que...* parecia um bocado que se tinha desistido da família. Como é que se faz isto, como é que se implica a família... tudo bem que o pai é alcoólico, ou tem problemas com o álcool, mas vamos aceitar isso e não tentar fazer mais nada? Senti-me... frustração com essa situação... e as estratégias que eu utilizava para dar respostas às minhas necessidades muitas vezes era, na passagem de turno, na passagem de ocorrências, debater a situação,

que estratégias poderiam se mobilizadas para ajudar, o que é que já tinha sido feito porque também se ele já tem dezasseis anos e eu trabalho cá acerca de cinco, um longo caminho já tinha sido percorrido e eu também tinha que tentar perceber que caminho já tinha sido percorrido e não podia ignorá-lo não é? Ou seja, discutir o que tinha sido já feito, que estratégias já tinham sido implementadas, o que é que não tinha sido viável, o que faltava fazer, mas é muito difícil... o que eu acho é, efectivamente a discussão, é não ignorar, não fazer que está tudo bem, ele vem e nós fazemos que está tudo bem, *então a escola correu bem?* E se calhar nesta abordagem superficial quando ele tem imensos problemas, não estão a ser resolvidos. Aparentemente está tudo bem porque ele sorri, mas lá dentro nós sabemos que não está e não estamos a utilizar estratégias para o ajudar, ou seja, isso passa então por discutir a situação e não ignorá-la que é o que muitas vezes há essa tendência e eu acho que muitas vezes falta alguém que lidere estes processos dos cuidados, porque muitas vezes a responsabilidade fica diluída e não há ninguém que seja responsável e que saiba responder porque é que foi feito isto, porque é que foi feito aquilo, o que é que já foi feito, o que é que não foi feito, uma pessoa que esteja responsável pela aquela situação, pela aquela criança, acho que nas crianças com doença crónica é muito importante haver uma pessoa responsável, ou seja, e que lidere a equipa. Eu acho que pode ser um médico, pode ser um psicólogo, pode ser um enfermeiro, eu acho que deve ser a pessoa que tenha uma ligação melhor ou que esteja mais capaz para ajudar aquela criança e família naquele momento, naquele momento e posteriormente. Não é só a nível de cuidados de enfermagem... depois a criança precisa de um suporte familiar, de uma continuidade que muitas vezes não é promovida, ou seja, vai-se dando resposta... agora tem um problema respiratório vamos dar resposta ao problema respiratório, tem um problema seguinte dá-se resposta a esse problema e a vida dele, ele tem que ter actividades de lazer fora da escola, ele se está mal integrado na escola porque repete consecutivamente de ano e nunca tem os mesmos amigos, é marginalizado porque tem dezassete anos e é pequenino, que suporte é que é dado? Mas depois o que fazer... depois isto é um bocadinho frustração... mas depois se ele não aceita, se a família não aceita, se ele não que ser integrado num programa escolar, como é que se abordam estas famílias? Isto são situações muito complicadas normalmente com doença crónica depois há muitas outras questões que estão implicadas, ou seja, relativamente às minhas necessidades: discussão na equipa que acho que é muito

importante, quer equipa de enfermagem, quer equipa multidisciplinar, acho que nós muitas vezes os enfermeiros deviam ter suporte, ser-lhes dado suporte. Nós discutimos muito aqui neste serviço, isso é muito promovido e nós discutimos muitas situações o que nos ajuda a perceber os nossos sentimentos, se estamos a vivenciar adequadamente, se estamos a conseguir ajudar a lidar com as nossas emoções para ajudar a criança a lidar bem com as dela. Mas eu acho que muitas vezes nos falta algum apoio profissional, técnico também e portanto se fala muito do *burnout* do enfermeiro também não é? Nós estamos sempre a ser confrontados, a ter que gerir as situações, a não ter que transmitir determinados sentimentos que muitas vezes temos que conter e por isso também precisamos de alguém que nos ajude a lidar com os nossos sentimentos. Pronto...as minhas necessidades não é? Não é as da criança... é assim pronto o que eu acho que nos falta muito é alguém que também nos ajude a dar suporte às nossas emoções. Há sempre pessoas mais velhas que têm mais experiência e que nos ajudam muito, mas acho que deveria de existir ou um grupo de apoio, ou um grupo profissional, ou um psicólogo não sei, mas alguém que nos ajudasse a gerir as situações.

(E8)

No seu decurso profissional, teve com certeza diversas experiências relacionadas com o cuidar de crianças/famílias com doença crónica.

- Gostaria que me relata-se algumas dessas experiências.

Ok. Eu tenho uma experiência que habitualmente nestas situações trago à tona, que é uma situação de cuidar de uma criança com doença crónica e que acabou por falecer. A experiência durou durante três anos, conheci a “A” com oito meses, ela morreu com quatro anos. Já escrevi sobre isto, aliás foi uma experiência sobretudo muito positiva ao longo destes três anos, nos múltiplos internamentos que a “A” foi tendo aqui conosco eu era a enfermeira de referência da “A” e isso foi-se construindo e por isso, depois isto vem a seguir, mas eu acho que desta experiência a equipa reflectiu muito e há algumas coisas como enfermeiros vamos ter que não deixar passar neste episódio de doença crónica que é de, que eu considero de particular complexidade no cuidado à criança e jovem. Portanto, neste momento, há algumas situações muito específicas, neste caso eu

como enfermeira especialista, é uma das áreas que privilegio por ser isso, de existir uma complexidade no cuidado a estas crianças. Eu falo muito nesta experiência porque foi uma experiência marcante do ponto de vista profissional e pessoal. O acompanhamento devido a esta criança, há colegas meus que dizem que ganhei um anjo da guarda e que vai lutar sempre por mim como eu lutei por ela durante este tempo e portanto para além de ser uma experiência muito positiva profissionalmente, porquê? Porque fui enfermeira de referência, porque sei lá foram tantas coisas, porque houve o acompanhamento devido, porque... eu ressalto muito a parceria com os pais na situação de doença crónica, o suporte e a parceria tão bem estabelecida com esta mãe para que ela estivesse à-vontade para muitas vezes deixar esta criança connosco, ao nosso cuidado...portanto eu ressalto a parceria com os pais, ressalto sermos advogados do doente, neste caso na criança, portanto aquela coisa do anjo da guarda é mesmo isso, é nos sermos advogados do doente e protegê-los de tudo, de tudo no sentido que vai ter que haver alguém que os proteja percebe? De ás vezes não haver uma pessoa de referência, qualquer pessoa que vê aquela criança, a criança tem muitos internamentos e vem um médico no dia x porque falta e porque não há continuidade e estabelece um novo plano terapêutico e que está que vamos colher sangue e vamos não sei o quê e haver alguém que proteja esta criança no sentido de dar continuidade aos cuidados é outra coisa. Portanto, eu ressalto a parceria nestas situações, ressalto a continuidade de cuidados, o afecto, o afecto com estas crianças que eles merecem. Eu digo muito que se devem nutrir os cuidados com afecto particularmente nestas crianças, portanto...nutrir o cuidado com o afecto de enfermagem que é tão importante, tanta coisa...enfim... depois esta criança foi... foi muito importante também para a equipa, para a equipa que sentiu por exemplo o quanto é importante haver alguém de referencia e isto por exemplo em haver uma situação de múltiplos internamentos em que se privilegia sempre o enfermeiro que é de referência em detrimento da localização geográfica do serviço. Não sei se já percebeu pelas vezes que veio aqui que temos os quartos rosas, os quartos amarelos, e portanto os enfermeiros são distribuídos também de acordo com a metodologia de trabalho até agora adoptada, que em princípio vai mudar para enfermeiro de referência, mas até agora não puro mas o método individual de trabalho e a prevalência que um enfermeiro quando é de referência nestas situações dá portanto fica sempre com aquela criança independentemente de ter...portanto quando aquela criança é internada, o enfermeiro

fica com aquela criança e por isso foi isso que aconteceu. Foram três anos de cuidado diário, de conhecimento de todos os hábitos, de dar suporte a isto, de permitir que a criança tem direito a tudo. Portanto costume dizer isto, a criança tem direito a tudo não é? Tem direito a ser criança, tem direito neste caso a ser criança no hospital, deixar acordar à hora que ela queria, a lavar os dentinhos com a escova habitual, a tomar o seu leite fresco como ela pedia, a ter direito a não ser interrompida nas suas traquinices, nós todos a gerirmos os procedimentos em função daquilo que é o bem-estar daquela criança. Isto tudo nestas situações torna-se muito notório. Os enfermeiros têm que... com as crianças sentem muito isto, eu particularmente sinto também só cuidado de crianças, mas a adequação dos cuidados ao ritmo de vida daquela criança é essencial e no hospital também o pode ser e se nós tivermos muito bem esta noção podemos fazê-lo. Depois eu chorei quando a “A” morreu e portanto aí já os nossos sentimentos e eu estou a falar muito particularmente, chorei. Eu digo mesmo que os enfermeiros podem chorar, chorei e chorei muito como costume dizer, quando ela partiu, mas conto muito o tempo de viver desta criança, não particularmente o tempo de morrer como também costume dizer mas o tempo de viver que foi aqui connosco no hospital, com a sua família. Ela acordou muitas vezes a chorar pela mãe no início a noite, eu abraçava-a sempre e dizia-lhe que a mãe voltava sempre e voltou todos os dias. A mãe depois de ela morrer, isso faltou, não houve... a mãe ficou muito chateada connosco, zangada mesmo, ela dizia mesmo que nós a deixamos morrer... talvez aqui se tivéssemos tido...ou faltou algum acompanhamento também nesta situação de uma morte iminente, mas nós também não sabíamos muito bem quando é que a morte viria não é? Mas... e foi tudo muito depressa naquela altura. Mas faltou isso, faltou trabalhar essa parte, de preparar a mãe, não sei como se prepara, certamente sei mas naquela altura não se preparou e faltou um bocadinho disso... recordo ainda a “A”, recordo as datas da “A”, dizem os meus colegas que não recordam as datas mas recordamos a elas e eu recordo-me dela, recordo algumas datas e vai ser certamente uma daquelas crianças que me vai... que me ensinou muita coisa no cuidado à criança e de quem vou recordar muito. Há outras situações, nós costumamos dizer que nós temos os nossos meninos e infelizmente muitos dos nossos meninos estão a desaparecer, certamente surgirão outros que mereceram todo este acompanhamento. O acompanhamento devido nestas situações. Portanto destas experiências...exacto... relatar-mos estas experiências vão

sobressair aquilo que torna essencial ao cuidado dos enfermeiros a estas crianças, este acompanhamento com referência, com suporte, em detrimento de todo o resto, de burocracias, de rotinas do serviço, das normas, este acompanhamento nutrido com muito afecto que nós também podemos fazer e devemos e é muito notório e pronto... temos outras crianças actualmente que fazem parte destas situações. É uma situação de como disse desde o início de particular complexidade, que deve ser também, eu acho que as pessoas com alguma diferenciação devem tomar conta destas situações, haver um enfermeiro de referência que dê este suporte à família e à criança, ser sempre o mesmo cuidador, cuidador que dê muito apoio também de... já, mesmo quando ele não está no hospital e isso acontece muitas vezes quando somos enfermeiros de referência. Muitas vezes também o encaminhamento para o centro de saúde e o feedback que temos também é muito importante nestes casos de transferência, cartas de articulação, isso também é muito importante, e depois uma situação que eu acho também que deve ser merecedora de muito...muito...muito cuidado é a situação também do desfecho destas situações muitas vezes que é a morte. E que foi isso que nesta experiência ressalto que devia ser mais bem cuidado e que... todo o resto foi muito positivo, a traquinas da “A” foi uma experiência para toda a gente neste serviço e só temos a aprender também com estas situações.

- O que pensa que poderia ter sido feito para dar suporte às suas necessidades, enquanto profissional prestador de cuidados, de crianças/família nessa situação

Acho que primeiro a equipa é sempre um suporte muito importante. A troca de experiências com a equipa, a formação também é muito importante nestas situações. No nosso caso nós temos uma equipa que portanto muito estimulada a esse tipo de coisas, que partilha muito e procura muita informação. Naquela altura houve uma reunião ou duas para podermos falar daquilo que também tinham sido as nossas vivências e os nossos sentimentos. O suporte interdisciplinar também se revela com alguma importância, a família as vezes também...eu lembro-me que na altura tinha a minha família toda envolvida com esta menina porque eu falava imenso dela, porque partilhava também e porque a família também acaba por nos dar suporte mesmo não estando a trabalhar. As coisas foram vividas de uma forma muito positiva, eu quando

disse que chorei é porque precisava de chorar, as pessoas precisam de chorar, na altura porque foi uma perda não é? Eu também depois lhe envio um texto que escrevi porque acho que é muito mais reflexivo sobre aquilo que foi e até pode intercalar com isto porque está muito bem aquilo que foi o meu sentir, mas foi tudo muito vivido de uma forma muito positiva, foi feito aquilo que deveria ter sido feito, foi feito no tempo certo, no tempo de viver daquela menina e portanto, acho que as coisas olhando para trás é como eu digo foi um percurso bem conseguido porque deu resposta às necessidades da criança, porque foram satisfeitas as suas necessidades. Nós falamos muito agora actualmente nas transições, que os enfermeiros dão suporte às transições das pessoas e é mesmo isso, portanto naquele caso a transição saúde-doença e, foi o suporte do enfermeiro revelou-se, a pessoa de referência deu suporte a esta criança. Eu acho que portanto a partilha, a formação, a equipa interdisciplinar também, que faz parte também daquilo que é o estar no hospital, nós tínhamos todos...e vamos envolvendo também a família como suporte emocional também para o enfermeiro. Depois a nossa própria formação, a nossa forma de estar na vida, a arte, o ler um bocadinho depois destas coisas acontecerem, e dei por mim a ler depois uma série de coisas a este respeito sobre o acompanhar no tempo de viver, há alguns livros que são muito interessantes e ainda há dias fizemos uma sessão de formação, passado um ano em que eu também fiquei mais interessada nesta temática também do acompanhamento da criança com doença crónica e potencialmente numa situação de morte numa fase mais posterior, lá esta a formação, mas também não só a nível de enfermagem, pessoal também e há tanta coisa bonita escrita sobre isto e é também sempre um suporte. Isso tudo nos ajuda a ser capaz de dar resposta a estas situações que são particularmente complexas para o enfermeiro no acompanhamento da criança com doença crónica e aos pais.

Apêndice VII – Frases significativas e significados formulados

FRASES SIGNIFICATIVAS	SIGNIFICADOS FORMULADOS
E1.1. - “...Acabo por não guardar muita coisa nem levar para casa, portanto tento ser o mais profissional possível e estou aqui e vivencio as situações mas não no sentido de me envolver emocionalmente...”.	E1.1. – Refere que acaba por não guardar nem levar muita coisa para casa e que tenta ser o mais profissional possível, vivenciando as situações mas não no sentido de se envolver emocionalmente.
E1.2. – “...portanto o trabalho é em relação ao auto-controlo da diabetes, portanto, em todos os factores que tentam melhorar o controlo da doença...são factores que nos estimulam, pelo menos eu vejo sempre numa forma de tentar estimular e perceber se há essas lacunas e esses deficits e tentar trabalhar e investir mais nesses aspectos ao longo do internamento.”	E1.2. – Menciona que o trabalho em relação ao auto-controlo da diabetes, em todos os factores que tentam melhorar o controlo da doença são factores que lhes estimulam, tentando ver sempre de uma forma de tentar estimular e perceber se há lacunas e deficits e tenta trabalhar e investir nestes aspectos ao longo do internamento.
E1.3. – “Eu tento sempre ver as coisas muito pelo lado positivo e cada melhoria que a criança apresenta é sempre um momento de quase de reforço, de melhoria de auto-estima, vê-se que o nosso trabalho está a ser gratificante, mas é claro que nem todas as situações têm um desfecho favorável	E1.3. – Relata que tenta ver as coisas sempre muito pelo lado positivo e que cada melhoria que a criança apresenta é sempre um momento de reforço, de melhoria de auto-estima, mostrando que o seu trabalho está a ser gratificante, mas nem todas as situações têm um desfecho favorável e agradável, mas o trabalho de

<p>e agradável como é óbvio, mas o trabalho de enfermagem é mesmo esse.”</p>	<p>enfermagem é mesmo esse.</p>
<p>E1.4. – “Em relação à família é acima de tudo compreender porque é que por vezes aquela família está em certos momentos a expressar determinados sentimentos...”.</p>	<p>E1.4. – Manifesta que em relação à família é preciso acima de tudo compreender porque é que aquela família expressa determinados sentimentos, em certos momentos.</p>
<p>E1.5. – “Não somos só concentrados na parte psicológica, portanto envolvemos tantas áreas... mas temos esta grande vantagem que é esta de poder estar vinte e quatro horas por dia com a família, com a criança doente...”.</p>	<p>E1.5. – Afirma que os enfermeiros não são só concentrados na parte psicológica, pois envolvem muitas áreas, tendo a grande vantagem que é a de poder estar vinte e quatro horas por dia com a família e com a criança doente.</p>
<p>E1.6. – “...portanto, às vezes é um bocadinho frustrante não saber bem qual é depois o futuro e como é que as coisas vão correr em casa destas crianças. É alguma frustração que eu pelo menos sinto, que poderia haver um bocadinho mais de feedback.”.</p>	<p>E1.6. – Revela que às vezes é um pouco frustrante não saber bem qual é depois o futuro e como é que as coisas vão correr em casa destas crianças e que deveria haver mais um pouco de feedback.</p>
<p>E1.7. – “...voltam, e no tempo em que estão aqui e estabilizam para poder depois ter alta não conseguimos também trabalhar tudo o que se calhar</p>	<p>E1.7. – Cita que voltam e no tempo em que ali permanecem e estabilizam para poder depois ter alta não conseguimos trabalhar tudo o que se calhar gostariam</p>

gostaríamos de trabalhar.”	de trabalhar.
E1.8. – “Se calhar podia haver maior articulação entre elementos da consulta externa, ou até no centro de saúde com os cuidados continuados, por exemplo.”	E1.8. – Diz ainda que poderia haver maior articulação entre elementos da consulta externa, ou até mesmo no centro de saúde com os cuidados continuados, por exemplo.
E1.9. – “...seria muito interessante, o enfermeiro... responsável, o enfermeiro que teve mais tempo com essa criança que sabe que teve diabetes inaugural, conseguir acompanhá-la até no domicílio, imaginemos.”	E1.9. – Menciona que seria muito interessante, o enfermeiro responsável, o enfermeiro que mais tempo teve com essa criança, que sabe que teve diabetes inaugural, conseguisse acompanhar a criança até no domicílio.
E1.10. – “Mas acima de tudo, deveria haver muito mais interligação entre a comunidade e o hospital, porque acho que há alguma informação que se perde...”	E1.10. – Indica que acima de tudo, deveria de haver muito mais interligação entre a comunidade e o hospital, pois acha que há alguma informação que se perde.
E1.11. – “Portanto, se activássemos mais rede, mais suporte na comunidade se calhar eu acho, que haveria um benefício muito grande na melhoria e controlo dos sintomas e acabava depois por se reflectir no menor tempo de internamento e no menor número de internamentos também.”	E1.11. – Relata que se activasse mais rede, mais suporte na comunidade, que haveria um benefício muito grande na melhoria e controlo dos sintomas e acabava posteriormente por se reflectir no menor tempo de internamento e também no menor número de internamentos.

E2.1. – “...em termos emocionais agora tocam-me menos, porque são cada vez mais e vão-se somando uns aos outros...”.	E2.1. – Expressa que em termos emocionais agora lhe tocam menos, pois são cada vez mais e se vão somando uns aos outros.
E2.2. – “As duas situações que mais me sensibilizaram, são exactamente aquelas com o qual eu comecei a trabalhar portanto, são aquelas que nos marcam inicialmente...”.	E2.2. – Diz que as duas situações que mais lhe sensibilizaram, são exactamente aquelas com as quais começou a trabalhar, pois são aquelas que marcam inicialmente.
E2.3. – “...temos que aprender a defendermo-nos destas coisas que, por um lado esse aprender a defender pode ser prejudicial porque pode criar barreiras.”.	E2.3. – Reconhece que tem que se aprender a defender destas coisas, mas que por um lado o aprender a defender pode ser prejudicial pois pode criar barreiras.
E2.4. – “Temos que ter um bocadinho de cuidado, esse cuidado não deveríamos ser nós a tê-lo o que deveria de haver era dentro dos serviços estruturas para trabalhar essas emoções...”.	E2.4. – Refere que deveria de haver nos serviços estruturas para ajudar a trabalhar as emoções.
E2.5. – “...a primeira situação com que eu me deparei aqui, foi com uma criança com SIDA e que viveu no nosso serviço desde o nascimento...”.	E2.5. – Identifica que a primeira situação com que se deparou, foi com uma criança com SIDA e que viveu naquele serviço desde o nascimento.
E2.6. – “...há todo este exercício que	E2.6. – Afirma que na experiência

nós podemos fazer e que nos deixa ainda mais sentidos e tocados, porque é uma vida que se desperdiça, porque há uma série de coisas que poderiam ter sido feitas e não foram feitas, por desconhecimento ou seja aquilo que for.”

relatada, o que o deixa ainda mais sentido e tocado, é quando uma vida se desperdiça, devido a uma sequência de coisas que poderiam ter sido feitas e que não foram, ou por desconhecimento, ou por outras razões.

E2.7. – “Portanto foi uma criança que contraiu uma doença aguda, transforma-se numa doente crónica e faz um percurso, um percurso linear de uma doente com SIDA no meio daquela fase, naquela altura que a SIDA matava realmente ao fim de dez anos e ela morre exactamente com dez anos de vida...”.

E2.7. – Revela que foi uma criança que contraiu uma doença aguda, transformou-se numa doente crónica e que fez um percurso linear de uma doente com SIDA, na altura em que esta doença matava ao fim de dez anos, morrendo exactamente com dez anos de vida.

E2.8. – “Lidar com a doença em si acaba por ser a coisa menos importante a partir de determinada altura, há toda a envolvente emocional...”.

E2.8. – Assegura que lidar com a doença em si acaba por ser a coisa menos importante a partir de determinado momento, pois há toda a envolvente emocional.

E2.9. – “...ela tinha dias, tinha grandes alterações em termos de humor, portanto tinha dias em que nos manipulava perfeitamente, usando a própria doença e é verdade isso magoa, magoa muito e, viver com isto no dia-a-dia ou levar isto para casa, isto deve ser

E2.9. – Revela que a criança tinha dias em que tinha grandes alterações de humor, em que o manipulava perfeitamente usando a própria doença, atitude que magoa e diz que viver com isso no dia-a-dia ou levar para casa, é algo que deve ser trabalhado e

trabalhado, nunca foi trabalhado...”.	nunca foi trabalhado.
E2.10. – “Deveria de haver apoio em termos de psicologia, portanto digamos, fazer grupos de trabalho, fazer psicoterapia de grupo ou individual e não deveria de ser feito por nós.”.	E2.10. – Manifesta que deveria de haver apoio em termos de psicologia, fazer grupos de trabalho, fazer psicoterapia de grupo ou individual, algo que não deveria de ser feito pelos enfermeiros.
E2.11. – “Há uma coisa que nós podemos fazer e devemos fazer, uma espécie de síntese que se pode e se deve fazer na passagem de turno...”.	E2.11. – Reconhece que existe uma coisa que se poderá fazer e se deve fazer, que é uma espécie de síntese na passagem de turno.
E2.12. “...por exemplo, esta conversa que eu estou aqui a ter consigo em que se vai mexer nas emoções, poderia ser feita uns com os outros...”.	E2.12. – Expressa que a conversa realizada durante a entrevista, em que se meneia nas emoções, poderia ser feita entre os colegas.
E2.13. – “...porque este trabalho para se mexer nas emoções, baralhá-las e voltar a organizá-las deve ser feito por um técnico e os técnicos especializados nisso e indicados para fazer isso são os psicólogos.”.	E2.13. – Diz que o trabalho para se mexer nas emoções, baralhá-las e voltar a organizá-las deverá ser feito por técnicos especializado e indicados para o fazer que são os psicólogos.
E2.14. – “...depois pronto, a partir daí nós vamos criando barreiras, temos que nos ir defendendo, é assim, agora até que ponto é que fazermos os muros para nos defendermos não nos vai, não	E2.14. – Indica que se vão criando barreiras e que se tem que ir defendendo, mas menciona que, até que ponto é que fazer os muros para se defender não vai prejudicar os utentes, as crianças neste

<p>vai prejudicar os utentes, as crianças neste caso, até onde o muro nos impede de chegar lá...”.</p>	<p>caso, e até onde é que o muro não lhe impede de lá chegar...</p>
<p>E2.15. – “Nesta altura podemos-nos transformar a nós todos os enfermeiros, em pessoas mais frias se criarmos barreiras muito fortes...”.</p>	<p>E2.15. – Cita que todos os enfermeiros se podem tornar pessoas mais frias se criarem barreiras muito fortes.</p>
<p>E2.16. – “...tem que haver alguém que nos organize em termos emocionais para podermos dar uma resposta adequada sempre que há alguém que está mais deprimido, ou está mais excitado ou irritado...”.</p>	<p>E2.16. – Menciona que tem que haver alguém que os organize em termos emocionais para poderem dar uma resposta adequada sempre que há alguém que esteja mais deprimido, excitado ou irritado.</p>
<p>E2.17. – “Se estiver muito debilitado em termos emocionais e estiver deprimido ou estiver muito triste...se a minha parte emocional não estiver equilibrada o mais provável é abraçar-me a si a chorar e se calhar não estou a fazer nada de jeito, porque nesta altura não seria a abordagem mais adequada...”.</p>	<p>E2.17. – Reconhece que se estiver muito debilitado em termos emocionais e se estiver deprimido ou muito triste, ou seja, se a sua parte emocional não estiver equilibrada, o mais provável será não ter a abordagem mais correcta e adequada.</p>
<p>E2.18. - “Mas não basta saber, não basta saber como, não basta aprender nos livros, não basta saber todas as técnicas e mais algumas se nós não tivermos condições emocionais... não</p>	<p>E2.18. – Identifica que não basta saber, não basta saber como, não basta aprender nos livros nem basta saber todas as técnicas, pois se não estiver em condições emocionais não haverá nada que lhe</p>

há nada que nos tenham ensinado que nos vá valer...”.	tenham ensinado que lhe irá valer.
E2.19. – “O apoio psicológico é essencial, esse apoio psicológico de uma forma bem feita e estruturada, fazer psicoterapia.”.	E2.19. - Assegura que o apoio psicológico de uma forma bem feita e estruturada é essencial, considerando importante por exemplo a psicoterapia.
E3.1. – “...nós temos dois ou três casos que já são nossos conhecidos e em relação por exemplo, aí quando diz família, a família é uma das coisas que eu admiro...”.	E3.1. – Relata que tem dois ou três casos que já são seus conhecidos e a família é uma das coisas que admira.
E3.2. - “...estas mães deixam de viver para elas, vivem para a criança, centram-se na criança, então são muito cuidadosas...”.	E3.2. – Diz ainda que as mães das crianças deixam de viver para elas, vivem para a criança, centrando-se nela e são muito cuidadosas.
E3.3. – “...em relação a nós, sentimentos...é complicado, é complicado quando nós estamos a cuidar de uma criança...”.	E3.3. – Expressa que em relação aos sentimentos é algo complicado quando está a cuidar de uma criança.
E3.4. – “Agora a questão é que me ponho logo no lugar destas mães, podíamos ser nós, podiam ser os nossos filhos...”.	E3.4. – Afirma que se coloca por vezes no lugar das mães das crianças e pensa que poderiam ser os seus filhos.
E3.5. – “...são sentimentos um bocado	E3.5. – Declara que são sentimentos

revoltantes e tristeza... e saber se esta criança está a sofrer, se está a sofrer, se não está, é complicado.”.	revoltantes e tristeza...revela ainda que é complicado saber se a criança está a sofrer ou se não está.
E3.6. – “...nós nunca estamos preparados para tratar deste tipo de crianças..., acho que devemos fazer o nosso melhor, tanto para a criança como para a família mas...é normal nós sairmos daqui do hospital e irmos pensar nestas crianças para casa infelizmente.”.	E3.6. – Confessa que os enfermeiros nunca estão preparados para tratar deste tipo de crianças e acha que deve fazer o seu melhor tanto para a criança como para a família mas infelizmente considera normal sair do hospital e ir a pensar nessas crianças para casa.
E3.7. “Se calhar uma reunião entre todos ás vezes, também não era uma má ideia, para falarmos entre nós, cá não fazemos muito isso mas se calhar nestes casos os enfermeiros fazerem uma daquelas reuniões e discutirem, falarem sobre os seus sentimentos, o que é que acham que deveria ser feito...”.	E3.7. – Refere que não era má ideia realizarem entre todos uma reunião para falarem, considerando que não o fazem muitas vezes mas nestes casos deveriam ser feitas, para se discutir e falar sobre os seus sentimentos ou mencionar o que deveria ser feito.
E3.8. “E até mesmo nessas reuniões até haver um psicólogo ou alguém que estivesse presente para nós discutirmos os casos...”.	E3.8. – Diz ainda que nessas reuniões poderia estar presente um psicólogo ou alguém que estivesse presente para serem discutidos os casos.
E3.9. – “Sabe, quando são adultos, claro que não gostamos de os ver sofrer também, mas quando são crianças,	E3.9. – Confessa que quando são adultos não gosta de os ver sofrer mas quando são crianças considera difícil e que custa mais

<p>penso que é mais difícil...custa mais...então agora, acho que existem mais casos de doenças crônicas e bastante pesadas.”</p>	<p>agora que existem mais casos de doenças crônicas e mais pesadas.</p>
<p>E3.10. – “Ás vezes comentamos uns com os outros estes casos mais difíceis que nos aparecem e dou por mim por vezes um pouco em baixo com isso, mas depois lá acordo e digo não, não podes pensar mais nisso! Mas por vezes é difícil e, lá levo estes sentimentos para casa.”</p>	<p>E3.10. Cita que ás vezes, comentam uns com os outros os casos mais difíceis que lhe aparece e dá por si um pouco em baixo com as situações, mas depois diz que não pode pensar mais nisso, mas sendo difícil por vezes acaba mesmo por levar esses sentimentos para casa.</p>
<p>E3.11. – “...e depois pensamos que podem ser os nossos filhos... é doloroso.”</p>	<p>E3.11. – Manifesta que por vezes pensa que poderiam ser os seus filhos e é doloroso.</p>
<p>E3.12. – “...estas crianças têm uma vida pela frente e são por vezes tão pequeninas e já com tanto sofrimento...”</p>	<p>E3.12. – Expressa que estas crianças têm uma vida pela frente e por vezes são crianças tão pequenas e já com muito sofrimento.</p>
<p>E4.1. – “É muito engraçado ver o crescimento deles, porque eles começam, é-lhes diagnosticado quase à nascença ou quando têm a primeira crise...com poucos anos e depois é giro vê-los a crescer.”</p>	<p>E4.1. – Indica que é engraçado observar o crescimento destas crianças, pois é-lhes diagnosticado a doença sensivelmente à nascença ou quando têm a primeira manifestação de doença com poucos anos de vida.</p>

E4.2. – “...são crianças que vão ficar doentes para a vida, que não têm cura, então as técnicas nessas crianças é muito complicado...”.

E4.2. – Afirma que é complicado a realização de técnicas nestas crianças, pois são crianças que detêm a doença durante a sua vida e que portanto não têm cura.

E4.3. – “...eu sou muito sensível, vivo muito as coisas e para mim, a técnica numa criança com doença crónica...porque é a dor que eles sentem, se nós lhes vamos fazer, provocar mais dor é muito complicado.”

E4.3. – Declara que é uma pessoa muito sensível, que vive os acontecimentos e que para si é complicado numa criança com doença crónica, em que já sente dor, a realização de técnicas pois irá provocar mais dor.

E4.4. – “...ela mexia-se muito e era muito, muito complicado, tínhamos que arranjar todos os meios e mais alguns para a segurar, para a puncionár-mos ali, para a picar ali, é muito complicado.”

E4.4. – Descreve que uma criança estava muito agitada e apesar de tentar todos os meios na tentativa de a segurar, foi complicado de a puncionar e, naquele local.

E4.5. – “Quando ela já se apercebia com quatro, cinco anos o que é que nós lhe íamos fazer e que nos dizia que não queria e se queria ir embora e...é muito complicado.”

E4.5. – Relata que quando a criança já se dava conta com quatro, cinco anos, daquilo que lhe ia ser feito, dizia-lhe que não queria e que se queria ir embora, tornando-se uma situação difícil para si.

E4.6. - “...é complicado para mim perceber como é que eu hei-de lidar e como é que eu hei-de contornar esta

E4.6. – Confessa ser-lhe difícil perceber como há-de lidar e contornar, a parte da dor na criança.

parte da dor.”.

E4.7. – “...relativamente à doença crónica em si, saber que a criança vai ficar a vida toda assim se calhar..., faz-me confusão mas não me estorva porque não é a nós...temos pena da criança por aquela situação que ela vai ter a vida toda mas se calhar nas coisas que nós fazemos é como sentimos mais.”.

E4.7. – Manifesta que relativamente à doença crónica na criança, mesmo sabendo que vai perdurar na vida desta, é algo que lhe perturba mas de uma certa forma não a sensibiliza, ao contrário daquilo que é realizado por si, sensibilizando-se mais em relação à parte técnica.

E4.8. - “O que é que é melhor para nós, de que maneira é que nós podemos dizer aos pais que estamos aqui para eles não dando a informação toda que eles querem, mas também nos salvaguardando a nós, porque, os sentimentos, principalmente é salvaguardar-nos a nós, é protegermos...”.

E4.8. - Refere ser delicado dar a informação que a família pretende, mostrar disponibilidade de forma a salvaguardar, proteger os seus sentimentos.

E4.9. – “Neste momento também temos cá no serviço uma menina, a X, que é ONR... e prestarmos cuidados a uma criança, uma criança assim é difícil, mas aquilo que penso é que lhe posso pelo menos até ela morrer prestar-lhe os melhores cuidados e dar-lhe dignidade e é aí que me agarro, é saber que lhe posso dar o mínimo de

E4.9. – Conta que no serviço encontra-se uma criança que tem ordem para não reanimar, referindo que apesar de lhe ser difícil prestar cuidados a uma criança nesta situação, aquilo que pensa e onde se prende é que até ela morrer lhe pode pelo menos prestar os melhores cuidados e dar-lhe o mínimo de dignidade.

dignidade até ela morrer.”.	
E4.10. – “Talvez não me sinta preparada para a morte e tudo o que a rodeia numa criança.”.	E4.10. – Pensa que talvez não se sinta preparada para enfrentar a morte e tudo o que a rodeia, numa criança.
E4.11. – “Agora que por vezes nos deixamos envolver emocionalmente, isso é verdade, uns mais que outros.”.	E4.11. – Expressa que em mais umas situações do que outros se deixa envolver emocionalmente.
E4.12. – “Agora sentimentos...talvez mesmo a frustração por vezes pensar, <i>será que deveria ter reforçado os ensinios, ou assim, ou por vezes ver casos de bastante sofrimento quer da criança, quer dos pais.</i>”.	E4.12. – Diz ter sentimentos como a frustração ao pensar que poderia ter feito algo mais, como por exemplo, o reforço de ensinios ou, frustração quando vivencia casos de bastante sofrimento quer da criança quer dos pais.
E4.13. – “Eu acho que era importante haver uma disponibilidade se calhar do grupo em falarmos destas coisas porque nós nunca falamos como eu estou a falar contigo, nós nunca temos este tipo de conversas, porque nos tentamos resguardar de todos...”.	E4.13. – Menciona que era importante haver uma disponibilidade para em grupo discutirem ou conversarem certas situações pois não é usual realizarem no serviço, visto que se tentam guardar de toda a equipa.
E4.14. – “Porque nós também sofremos, apesar de nós dizermos que um enfermeiro não pode ter emoções, um enfermeiro não pode chorar à frente dos pais porque é...não pode ser	E4.14. – Afirma que apesar de ser dito que um enfermeiro não pode ter emoções, que não pode chorar à frente dos, um enfermeiro também sofre.

assim.”.

E4.15. – “É importante se calhar nós falarmos uns com os outros para se eu perceber os sentimentos do outro, se calhar o outro percebe também o que eu estou a sentir e assim vamo-nos ajudando...uma partilha de sentimentos.”.

E4.15. – Identifica que poderia ser importante conversar entre equipa para cada um expressar os seus sentimentos, como forma de se entenderem mutuamente e se ajudando, funcionando como uma partilha de sentimentos.

E4.16. – “Fazermos reuniões de grupo e falarmos, se calhar era importante”.

E4.16. – Pensa que seria importante realizar reuniões de grupo para partilha de sentimentos.

E4.17. – “Relativamente à morte nestas crianças com doença crónica... acho que é muito complicado porque para mim já é muito difícil lidar com a morte, com tudo o que envolve a morte e se calhar numa situação destas, dar apoio aos pais e assim, se calhar deveria ter outra ajuda, os psicólogos aqui podiam ajudar de outra forma, por isso era se calhar importante falar com eles...”.

E4.17. – Confessa ser muito difícil para si lidar com a morte e com tudo o que a envolve, mas particularmente em crianças com doença crónica, no apoio aos pais e portanto, considera que deveria ter outra ajuda, como por exemplo da parte de um psicólogo.

E4.18. – “...estas crianças com doença crónica, eu sinto necessidade, ou eu gostaria que houvesse uma continuidade de cuidados lá fora...”.

E4.18. – Relata que gostaria em relação a crianças com doença crónica, que houvesse uma continuidade de cuidados fora do internamento.

E4.19. – “...era importante que elas tivessem algum apoio..., não por nós todos, mas pelo menos por um elemento, era importante saber como é que as crianças estão, se a mãe faz a medicação certa se não faz, para de alguma forma diminuir os reinternamentos dessas crianças aqui.”.

E4.19. – Descreve que seria importante para de alguma forma de diminuir os reinternamentos, que as crianças e sua família tivessem um apoio no domicílio, não por todos os enfermeiros, mas pelo menos por um elemento, como forma de saber por exemplo como estas estão ou se a medicação está a ser bem realizada.

E5.1. – “...temos acompanhado de forma bastante eficaz algumas famílias e, temos o cuidado de os distribuir pelos enfermeiros conforme, conforme o enfermeiro seja a pessoa de referência para essa família...”.

E5.1. – Assegura que tem acompanhado de forma bastante eficaz algumas famílias, tendo o cuidado de as distribuir pelos enfermeiros de referência para essas famílias.

E5.2. – “...todo o cuidado que fazemos é o mais personalizado possível, conhecemos a família, conhecemos os seus antecedentes, conhecemos o percurso...”.

E5.2. – Cita que todo o cuidado que é realizado é o mais personalizado possível, pois conhecem a família, o percurso destas, os seus antecedentes.

E5.3. – “Sabemos que somos uma referência para essas famílias...”.

E5.3. – Sabe que é uma referência para as famílias.

E5.4. – “...eu sei como é que esta família é, a dinâmica familiar, os cuidados que são prestados ao menino..., eu não preciso de estar a colher dados, sei exactamente como é

E5.4. – Conta que não necessita de estar constantemente a colher dados e que sabe exactamente como intervir juntas de algumas famílias, pois sabe como é família, conhece a sua dinâmica e já

que hei-de de intervir...”.	conhece os cuidados que são prestados à criança.
E5.5. – “Sou uma referência para aquele menino que sabe o meu nome, vai para o meu colo, que não chora quando sou eu a pegar-lhe...”.	E5.5. – Diz ainda que é uma referência para algumas crianças que sabem o seu nome, que vão para o seu colo, que não choram quando lhes pega ao colo.
E5.6. – “Ele é muito apegado a um certo número de enfermeiros e eu sou uma delas.”.	E5.6. – Indica ser uma das enfermeiras a quem uma das crianças é muito ligada.
E5.7. – “...ele só fica internado se tiver alguma infecção na altura e então fico com ele e é com muito agrado.”.	E5.7. – Confirma que é com muito agrado que fica com a criança (adolescente) nos internamentos.
E5.8. – “Eu já sei de cor e salteado a terapêutica que ele faz, sei de cor e salteado as manhas dele, sei o que é que ele gosta de comer, sei do que é que ele gosta de falar, sei que ele tem namoradas e conta-me, é muito giro, tenho o número dele, ele telefona-me, temos um relacionamento até fora daqui, que eu conheço muito bem a família dele e pronto é uma relação que passa um bocadinho além do enfermeiro-utente.”.	E5.8. – Reconhece que a relação com uma das crianças e sua família que são de referência passa além da relação enfermeiro-utente. Existe um relacionamento fora do serviço de internamento, existe um grande conhecimento sobre as mais diversas coisas, como por exemplo, sabe de cor a terapêutica que a criança faz, as suas artimanhas, os gostos, as conversas, a vida pessoal.
E5.9. – “É uma relação próxima e isso	E5.9. – Identifica que muitas vezes

acontece quando regularmente recorrem muitas vezes aqui.”.	acontece estabelecerem uma relação próxima (enfermeiro-utente-família), quando regularmente recorrem ao internamento.
E5.10. – “Sinto-me à-vontade e sinto-me gratificada por pequenas coisas e é-me fácil cuidar destas crianças.”	E5.10. – Manifesta que se sente à-vontade e gratificada por pequenas coisas sendo fácil para si cuidar destas crianças.
E5.11. – “...quando pioram, quando há situações pontuais que são mais difíceis, quando agudizam a sua situação, é difícil.”.	E5.11. – Afirma haver dificuldade quando as crianças pioram, quando há situações pontuais mais difíceis ou quando agudizam o seu quadro clínico.
E5.12. – “É difícil imaginar que eles possivelmente em breve possam não estar cá, é difícil imaginar esta família sem esta criança com eles...”.	E5.12. – Confessa que é-lhe difícil imaginar que as crianças possivelmente podem morrer e imaginar a família sem a sua criança com eles.
E5.13. – “...eu já vivi outras situações de morte e que é extremamente difícil quando estamos ligados a eles... é sempre difícil mas quando estamos especialmente ligadas é muito difícil, portanto eu até sei que estes pais até estão preparados e nós também temos que nos preparar para um dia eles partirem...”.	E5.13. – Relata que já viveu situações de morte em crianças e que é extremamente complicado, mas quando se está ligado às crianças e família torna-se especialmente dificultado mesmo sabendo que os pais podem estar preparados para tal.
E5.14. – “...preparamos sempre o	E5.14. – Descreve que é preparado sempre

<p>ambiente, são sempre crianças que ficam sempre nos mesmos quartos porque já tão habituados, é o quartinho deles...”.</p>	<p>o ambiente envolvente e, são crianças em que se tenta com que fiquem sempre nos mesmos quartos, pois já estão habituados, é o seu quartinho.</p>
<p>E5.15. – “...transformamos o ambiente o mais parecido possível com aquilo que eles conhecem para tornar o internamento o menos penoso possível...”.</p>	<p>E5.15. – Assegura que o ambiente é transformado para que fique o mais parecido possível com aquilo que eles (criança/família) conhecem, com a intenção de tornar o internamento o menos penoso possível.</p>
<p>E5.16. – “...o que eu gostaria era mesmo mantê-los sozinhos e com um ambiente criado à medida deles.”.</p>	<p>E5.16. – Inclui que o que gostaria era mantê-los sozinhos num quarto e com o ambiente criado à medida deles.</p>
<p>E5.17. – “...gostava que aquelas crianças fossem à salinha brincar..., mas o quartinho delas fosse reservado para eles..., que não tivesse ninguém ao lado para confrontar com estas coisas menos boas.”.</p>	<p>E5.17. – Expressa que apesar de gostar que aquelas crianças vão à salinha brincar, gostaria que o seu quarto fosse sem dúvida reservado para elas, que não estivesse ninguém ao lado para, por vezes, serem confrontados com coisas menos boas.</p>
<p>E5.18. – “Enquanto enfermeira procuro ficar com estas crianças conhecendo-as da melhor maneira possível para que os cuidados sejam centrados nos seus hábitos e nas suas rotinas e eu é que tenho que me adaptar não é eles</p>	<p>E5.18. – Refere que enquanto enfermeira, procura conhecer as crianças da melhor maneira possível para que os cuidados sejam centrados nos seus hábitos, nas suas rotinas, adaptando-se a elas e não de forma contrária, pois acha que</p>

adaptarem-se a nós, porque acho que com a doença crónica é assim mesmo que funcionam...”. relativamente a doenças crónicas deve ser assim que funciona.

E5.19. – “O que eu noto é quando há identificação, quando chega uma criança que me faz lembrar muito a minha filha ou, uma situação particular com ela, fico então...às vezes é muito difícil prestar cuidados em situação de risco, ou em procedimentos dolorosos...quando noto ali alguma identificação pessoal é para mim muito complicado.”. E5.19. – Sente que é complicado prestar cuidados em situação de risco ou em procedimentos dolorosos, em condições que nota alguma identificação pessoal, quando alguma criança lhe faz lembrar muito a sua filha ou alguma situação particular com a mesma.

E5.20. - “Porque às vezes choro e às vezes torna-se muito complicado separar certas coisas...”. E5.20. – Menciona que às vezes chora quando por vezes se torna complicado separar certas coisas.

E5.21. – “...talvez seja essa a dificuldade que eu tenho, é a identificação pessoal que pode surgir...”. E5.21. – Revela que a identificação pessoal que possa advir da prestação de cuidados é uma dificuldade que tem.

E6.1. – “...uma que eu tenho presente e que recorde e que foi no princípio do meu trabalho, era uma pequenina que tinha um síndrome nefrótico congénito e que teve cá dois anos no nosso serviço...”. E6.1. – Identifica que uma experiência que tem presente e que recorda foi no princípio do seu trabalho, quando uma menina com síndrome nefrótico congénito em que esteve durante dois anos no serviço.

E6.2. – “...nós centramo-nos muito nos pais e na harmonia daquela família e naquilo que pode ser feito.”.	E6.2. – Revela que se centra muito nos pais, na harmonia da família e naquilo que pode ser feito.
E6.3. – “...eu lembro-me que esta mãe, dávamos muitas vezes com ela a chorar, porque não tinha mais ninguém...”.	E6.3. – Diz que se recorda de encontrar muitas vezes a mãe da criança a chorar porque esta não tinha mais ninguém.
E6.4. – “Outra coisa que acontece nestas doenças crónicas durante muito tempo é que os miúdos passam a fazer parte da família, quase...e inevitavelmente a gente assistiu a um crescimento de dois anos e inevitavelmente nós criamos afectividade aos miúdos.”.	E6.4. – Confirma que pelo facto de as crianças serem portadoras de uma doença crónica, estas quase passam a fazer parte da família, pois na experiência relatada, inevitavelmente assistiu a um crescimento de dois anos e inevitavelmente se cria afectividade com a criança.
E6.5. – “Quando a pequena finalmente faleceu, ficou um vazio...na caminha dela ficou ali um vazio...”.	E6.5. – Confessa que quando a criança faleceu, ficou um vazio.
E6.6. – “Depois há aqueles momentos importantes, há o momento em que os pais ainda não assumiram a doença crónica ou a deficiência e ainda estão neste processo de transição por fazer e temos que ser o suporte e intervirmos e convidámo-los para a criança.”.	E6.6. – Reconhece que há momentos em que os pais ainda não assumiram a doença crónica ou a deficiência do filho e, que têm este processo de transição ainda por fazer, tornando-se importante nestas ocasiões o suporte e intervir, convidando-os para a criança.
E6.7. – “...numa família mais	E6.7. – Declara que numa família mais

equilibrada a minha atitude é não me sobrepôr em quase nada aos pais porque eles são os melhores cuidadores e conhecedores, eles batem-me aos pontos naquele cuidado à criança.”

equilibrada a sua atitude é não se sobrepôr em quase nada aos pais, pois considera que, eles são os melhores cuidadores e conhecedores naquele cuidado à criança.

E6.8. – “...já passei melhor com os miúdos com doença crónica e da deficiência e aqui a ponte com...a minha parentalidade, a minha filha ter nascido, porque me revejo naqueles pais, em como é que eles conseguem, deve ser um sofrimento atroz, e como é que se consegue chegar aquela autenticidade deles...”

E6.8. – Expressa que a parentalidade, isto é, com o nascimento da sua filha, se revê por vezes naqueles pais e na força que têm, pois é um grande sofrimento ter uma criança com doença crónica.

E6.9. – “...em relação a mim questiono-me como é que isto pode ser? Que dor deve ser assumir uma criança destas...”

E6.9. – Questiona-se por vezes que dor se deve sentir, ao ter uma criança com doença crónica.

E6.10. – “...houve um dia que me lembro que havia uma múda que eu achava piada, era simpatiquíssima, carequinha, um espanto, mas quando lhe vi a tensãozinha, a perninha dela era tal e qual à perninha da minha pequena sabes? E saí mesmo baralhado daquele quarto, pronto e passou-me a ser difícil ir ao quarto, mas pronto com naturalidade e tudo, mas essas coisas a

E6.10. – Menciona que aquando da avaliação da tensão arterial a uma criança, sentiu identificação com a sua filha, sentindo-se perturbado com o acontecimento, afirmando que são situações às quais não passa indiferente.

gente não pode passar indiferente.”.	
E6.11. – “Pronto a parentalidade a mim dificultou um bocadinho mais este aspecto...”.	E6.11. – Refere que a parentalidade lhe dificulta por vezes os cuidados.
E6.12. – “...as necessidades que eu tenho inevitavelmente vão de encontro às necessidades dos pais.”.	E6.12. – Identifica que as necessidades que tem, inevitavelmente vão de encontro às necessidades dos pais das crianças.
E6.13. – “...aquilo que me apetecia mais fazer neste contexto de doença crónica era conseguir ter hipótese de fazer esse trabalho na casa dos miúdos, em vez de fazer aqui no internamento porque a doença crónica já é má o suficiente e era conseguir fazer esse trabalho todo na casa dos pequenos mas com muita centralidade.”	E6.13. – Manifesta que aquilo que desejava fazer no contexto da doença crónica, era ter hipótese de poder acompanhar as crianças em casa, com muita centralidade.
E6.14. – “...inclusivamente conseguir criar um trabalho depois tão bem feito com os pais, que se fosse preciso perder uma criança, conseguir que ela se perdesse em casa.”.	E6.14. – Diz ainda que o trabalho em casa das crianças deveria ser tão bem conseguido, que se inevitavelmente a criança viesse a falecer, que fosse em casa.
E6.15. – “Porque há doenças crónicas que não são iguais a morte, dependendo da situação, mas se a gente conseguisse ter uma criança que morresse junta da	E6.15. – Confirma que as doenças crónicas não são iguais a morte, mas dependendo da situação, quando o final da criança é a morte, pretendia que esta

<p>família, família toda, não é em contexto hospitalar que é despersonalizante, que vai dar mais cansaço aos pais, porque depois isto é um bolo que nunca mais se resolve.”.</p>	<p>falecesse junto de toda a família, pois em contexto hospitalar afirma ser despersonalizante.</p>
<p>E6.16. – “Porque os pais andam cá e andam sujeitos às nossas regras, apesar de nós humanizarmos muito o espaço e aquelas coisas todas, apesar desse trabalho todo, em que conseguimos guardar as crianças num sítio mais recatado, conseguimos dar oportunidade de a família estar toda presente e respeitar o ritmo como se estivessem em casa, mas se houvesse uma estrutura que me permitisse trabalhar dentro de casa desses miúdos eu preferia e isso é uma necessidade que eu sinto neste momento.”.</p>	<p>E6.16. – Declara que apesar de todo o espaço no internamento ser humanizado, de as crianças serem acauteladas, se conseguir dar oportunidade de a família estar toda presente e respeitar o seu ritmo como se estivessem em suas casas, os pais têm que se sujeitar a todas as regras e, por isso considera uma necessidade para si existir uma estrutura que lhe permitisse trabalhar nos lares destas crianças.</p>
<p>E7.1. – “...eles (<i>família</i>) sabem que nós estamos sempre cá mas são eles que decidem a maior parte dos cuidados a prestar e nós estamos só de suporte.”.</p>	<p>E7.1. – Expressa que apesar de estar sempre presente de forma a dar suporte, é família que decide a maior parte dos cuidados.</p>
<p>E7.2. – “...o cuidado de enfermagem para além de centrar a criança, centra-se muito no cuidado à família, no estar com a família, na parte emocional do cuidado de enfermagem, no dar um</p>	<p>E7.2. – Revela que o cuidado de enfermagem para além de centrar a criança se centra muito no suporte às famílias, no estar com a família, na parte emocional do cuidado de enfermagem, no</p>

abraço, num toque, num carinho, em oferecer um chá, é com estas pequenas coisas que depois nós nos centramos muito no nosso cuidado a esta família que precisa deste suporte.”.

dar um abraço, num toque, num carinho, em oferecer um chá.

E7.3. – “...a nível sentimental, a pessoa efectivamente tem que se envolver não é? Sendo frequente estarmos cá, tentamos sempre ser os mesmos enfermeiros a cuidar desta família e desta criança é impossível nós não nos envolvermos sentimentalmente.”.

E7.3. – Considera impossível não se envolver emocionalmente visto que, a sua presença no internamento é frequente e que se tenta sempre, serem os mesmos enfermeiros a cuidar da criança e família.

E7.4. – “...os pais verbalizam muito essa situação, a possível morte e nós temos que os escutar e estar com eles, ou seja, isto implica muito a vivencia dos nossos sentimentos e pensarmos no que estamos a sentir para ajudarmos também os pais a viverem esse momento.”

E7.4. – Identifica que é importante a escuta no momento em que os pais verbalizam a morte, implicando a vivencia e consciencialização dos seus sentimentos, para poder ajudar os pais a viverem esse momento.

E7.5. – “Efectivamente nós quando o abordamos (a criança) nós estamos sempre a pensar nestes aspectos, sabemos o que ele tem, já o conhecemos, sabemos qual é o seu desenvolvimento, como é que o temos que abordar...”.

E7.5. – Refere que quando aborda a criança, já há um conhecimento prévio, já sabe o que a criança tem, já a conhece, já conhecem o seu desenvolvimento, ou como a devem abordar.

E7.6. – “A nível emocional, eu acho que muitas vezes, por vezes tentamos fugir, há um bocadinho esta tendência, ou então para pensar que está sempre bem (a criança) ...”.

E7.6. – Ao nível emocional diz que há a tendência de se tentar fugir, ou então, para se pensar que a criança está sempre bem.

E7.7. – “Às vezes, tentamos ficar a um nível superficial para não nos envolvermos mais e tentamos fugir um bocadinho porque ir com profundidade provoca muitas frustrações, porque por vezes não se consegue cuidar como se pretende ou a família não aceita, ou a criança também não aceita e então muitas vezes é muito mais fácil ter um contacto superficial.

E7.7. – Menciona que por vezes com o intuito de não se envolver de forma mais profunda, tenta estar a um nível superficial, pois o envolvimento com profundidade provoca muitas frustrações, pois por vezes não se consegue cuidar como se pretende.

E7.8. – “...as estratégias que eu utilizava para dar resposta às minhas necessidades muitas vezes era na passagem de turno, na passagem de ocorrências, debater a situação, que estratégias poderiam ser mobilizadas para ajudar, o que é que já tinha sido feito... que estratégias já tinham sido implementadas, o que é eu não tinha sido viável, o que faltava fazer...”.

E7.8. – Como forma de dar resposta às suas necessidades, na passagem de turno debate a situações de forma a serem pensadas estratégias, ou a debater que estratégias poderiam ser mobilizadas, quais já tinham sido implementadas, o que não tinha sido viável ou o que faltava implementar.

E7.9. – “Aparentemente está tudo bem porque ele sorri, mas lá dentro nós

E7.9. – Diz que não se devem ignorar as situações, mas sim discuti-las de forma a

sabemos que não está e não estamos a encontrar estratégias para as resolver. utilizar estratégias para o ajudar, ou seja, isso passa então por discutir a situação e não ignorá-la que é o que, muitas vezes há essa tendência...”.

E7.10. – “Nós discutimos muito aqui neste serviço, isso é muito promovido e nós discutimos muitas situações o que nos ajuda a perceber os nossos sentimentos, se estamos a vivenciar adequadamente, se estamos a conseguir ajudar a lidar com as nossas emoções para ajudar a criança a lidar bem com as dela.”.

E7.10. - Afirma que no serviço, a discussão entre equipa é muito promovida, discutindo situações que a ajudam a perceber os sentimentos, as vivências ou se estão a conseguir lidar com as emoções de forma a ajudar a criança a lidar também com as dela.

E7.11. – “Nós estamos sempre a ser confrontados, a ter que gerir as situações, a não ter que transmitir determinados sentimentos que muitas vezes temos que conter e por isso também precisamos de alguém que nos ajude a lidar com os nossos sentimentos.”.

E7.11. – Confirma que os enfermeiros são confrontados a ter que gerir determinadas situações, não ter que transmitir determinados sentimentos e por isso necessitam de alguém que lhes ajude a lidar com os sentimentos.

E7.12. – “...acho que deveria de existir ou um grupo de apoio, ou um grupo profissional, ou um psicólogo não sei, mas alguém que nos ajudasse a gerir as situações.”.

E7.12. - Considera que deveria de existir ou um grupo de apoio, ou um grupo profissional ou um psicólogo que lhe ajudasse a gerir determinadas situações.

E8.1. – “...Considero de particular complexidade o cuidado à criança e jovem.”. E8.1. – Expressa que o cuidado à criança e jovem é de particular complexidade.

E8.2. – “A experiência durou durante três anos, conheci a “A” com oito meses, ela morreu com quatro anos...Eu falo muito nesta experiência porque foi uma experiência marcante do ponto de vista profissional e pessoal. O acompanhamento devido a esta criança, há colegas meus que dizem que ganhei um anjo da guarda e que vai lutar sempre por mim como eu lutei por ela durante este tempo...”. E8.2. – Relata uma experiência que durou três anos, com uma criança, em que do ponto de vista e pessoal e profissional foi a experiência que mais a marcou. Inclusivamente foi uma experiência na qual os seus colegas salientam que ganhou um anjo da guarda, após a criança falecer.

E8.3. – “Eu ressalto muito a parceria com os pais na situação de doença crónica, o suporte e a parceria tão bem estabelecida com esta mãe para que ela estivesse à-vontade para muitas vezes deixar esta criança connosco, ao nosso cuidado...”. E8.3. – Ressalta que a parceria com os pais da criança em situação de doença crónica é muito bem estabelecida, inclusivamente com a mãe da menina da experiência relatada.

E8.4. – “...ressalto sermos advogados do doente, neste caso da criança, portanto aquela coisa do anjo da guarda é mesmo isso, é sermos advogados do doente e protegê-los de tudo, de tudo no sentido que vai ter que E8.4. – Salienta que o enfermeiro deve ser o advogado da criança, protegendo-a de tudo.

haver alguém que os proteja...”.

E8.5. – “...ressalto a continuidade de cuidados, o afecto, o afecto com estas crianças que elas merecem. Eu digo muito que se devem nutrir os cuidados com afecto particularmente nestas crianças, portanto...nutrir o cuidado com o afecto de enfermagem que é tão importante.”.

E8.5. – Foca ainda o afecto, o nutrir os cuidados com afecto, que se torna muito importante, particularmente nas crianças com doença crónica.

E8.6. – “Foram três anos de cuidado diário, de conhecimento de todos os hábitos, de dar suporte a isto, de permitir que a criança tem direito a tudo.”.

E8.6. – Indica que foram três anos de cuidado diário, de conhecimento de todos os hábitos, de permitir, que a criança da experiência relatada, tivesse direito a tudo.

E8.7. – “Portanto costume dizer isto, a criança tem direito a tudo não é? Tem direito a ser criança, tem direito neste caso a ser criança no hospital, deixar acordar à hora que ela queria, a lavar os dentinhos com a escova habitual, a tomar o seu leite fresco como ela pedia, a ter direito a não ser interrompida nas suas traquinices, nós todos a gerirmos os procedimentos em função daquilo que é o bem-estar daquela criança.”.

E8.7. – Diz ainda que, a criança tem direito a tudo, tem o direito a ser criança, a ser criança no hospital, a deixar manter os hábitos que esta tem no seu ambiente normal, gerindo sempre os procedimentos em função do bem-estar das crianças.

E8.8. – “...a adequação dos cuidados ao

E8.8. – Refere que a adequação dos

<p>ritmo de vida daquela criança é essencial e no hospital também o poder e se nós tivermos muito bem esta noção podemos fazê-lo.”</p>	<p>cuidados ao ritmo de vida das crianças é essencial e possível de o fazer nos internamentos.</p>
<p>E8.9. – “Depois eu chorei quando a “A” morreu e portanto aí já os nossos sentimentos e eu estou a falar muito particularmente, chorei. Eu digo mesmo que os enfermeiros podem chorar, chorei e chorei muito como costume dizer, quando ela partiu...”</p>	<p>E8.9. – Após “A” (experiência relatada) falecer, declara que chorou bastante, afirmando que o chorar pode fazer parte do enfermeiro.</p>
<p>E8.10. – “Ela acordou muitas vezes a chorar pela mãe no início à noite, eu abraçava-a sempre e dizia-lhe que a mãe voltava sempre e voltou todos os dias.”</p>	<p>E8.10. – Confessa que a criança (“A”), acordava várias vezes durante a noite e reconfortava-a, abraçando-a e, dizendo que a mãe voltava todos os dias.</p>
<p>E8.11. – “Recordo ainda a “A”, recordo as datas da “A”...recordo-me dela, recordo algumas datas e vai ser certamente uma daquelas crianças que me vai...que me ensinou muita coisa no cuidado à criança e de quem vou recordar muito.”</p>	<p>E.8.11. – Relata que ainda recorda a “A”, referindo ainda que foi uma criança que vai recordar e que lhe ensinou muito no cuidado à criança.</p>
<p>E8.12. – “Relatarmos estas experiências vão sobressair aquilo que torna essencial ao cuidado dos enfermeiros a</p>	<p>E8.12. – Afirma que ao relatar as experiências sobressai aquilo que torna essencial ao cuidado de enfermagem a</p>

estas crianças, este acompanhamento com referência, com suporte em detrimento de todo o resto, de burocracias, de rotinas do serviço, das normas, este acompanhamento nutrido com muito afecto que nós também podemos fazer e devemos e é muito notório.”.

E8.13. – “Eu lembro-me que na altura tinha a minha família toda envolvida com esta menina porque eu falava imenso dela, porque partilhava também e porque a família também acaba por nos dar suporte mesmo não estando a trabalhar.”.

Apêndice VIII – Categorias identificadas, agrupamento e organização dos significados formulados e temas

Categoria I – Factores que dificultam o cuidar da criança e família com doença crónica.

Tema	Significados formulados
1 – Envolvimento emocional	<p>E2.8; E4.11; E4.14; E5.6; E6.3; E6.5; E7.3; E8.2. – Em algumas situações, mais do que outras, o envolvimento emocional está presente, mesmo quando se pensa que um enfermeiro não se envolve emocionalmente. Devido ao acompanhamento frequente por parte dos enfermeiros, torna-se delicado abstrair a componente emocional.</p> <p>E3.6; E3.10. – Os sentimentos e toda a sua envolvente emocional ultrapassam por vezes a barreira do internamento e do próprio hospital, acabando por serem levados para casa pelo enfermeiro.</p> <p>E7.7. – O envolvimento superficial acontece por vezes, na medida em que o envolvimento profundo pode provocar algumas frustrações ao enfermeiro.</p> <p>E2.2; E6.1. – As experiências com que o enfermeiro se depara no início da sua actividade profissional, são relatadas como sensibilizadoras e recordadas pelo mesmo.</p>

2 – Cuidar perante a morte	E4.10; E4.17; E5.12; E5.13. – Para o enfermeiro, a morte e toda a sua envolvente traduzem particular complexidade em crianças com doença crónica, experimentando dificuldades em enfrentá-la.
3 – Em situações de risco ou agudização do estado clínico da criança	E5.11. – É de alguma complexidade para o enfermeiro o cuidar em situações de risco ou de piora do estado clínico na criança.
4 – No cuidar da criança fora de possibilidade curativa	E4.9. - Nesta situação, os esforços vão de encontro em proporcionar a melhor qualidade de vida da criança, oferecendo-lhe o máximo de conforto e mantendo a sua dignidade
5 – Em situações de identificação pessoal	E5.19; E5.21; E6.8; E6.10; E6.11. – Existem momentos particulares em que o enfermeiro na prestação de cuidados experimenta alguma identificação pessoal, com membros da sua família.
6 – Em lidar com o sofrimento da criança	E4.2; E4.3; E4.4; E4.5; E4.6; E4.7. – Associar uma técnica evasiva a uma criança que no contexto de doença crónica já sente dor ou desconforto, a realização destas mesmas técnicas tornam-se uma situação difícil de consolidar para o enfermeiro. E3.9; E3.12. – Quando o enfermeiro se depara com situações de sofrimento numa criança, gera-

	se dificuldade nos cuidados.
7 – Estratégias de Coping	<p>E2.3; E2.14; E2.15; E7.6. – Ao tencionar que não haja um envolvimento emocional, o enfermeiro cai no risco de por vezes criar uma distância/barreira, podendo tornar-se insensível, frio e distante e empedernido, não encontrando um ponto de equilíbrio. Por outro lado, também se pode cair no erro de criar a ideia de que está sempre tudo bem com a criança/família.</p> <p>E1.1. – O trabalho de enfermagem e toda a sua envolvente em torno da expressão emocional permanece interior ao hospital, interior ao serviço, conseguindo que não atravesse esta barreira.</p> <p>E2.1. – Devido ao crescente número de casos de crianças com doença crónica é referido pelo enfermeiro que os casos se vão somando uns aos outros, afectando cada vez menos em termos emocionais.</p> <p>E4.8. – Salvaguardar os sentimentos de forma a não transmitir totalmente todas as informações à família.</p> <p>E8.13. – Em situações de complexidade e de necessidade, que envolvem o enfermeiro, a própria família é tida como um suporte, partilhando as experiências com a mesma.</p>

Categoria II – A criança e família no centro da prestação de cuidados

Tema	Significados formulados
8 – Humanização do ambiente hospitalar	E5.14; E5.15; - De forma a diminuir ao máximo o impacto da hospitalização, o ambiente em redor da criança é preparado e transformado, tenta-se que fiquem sempre no mesmo quarto, de forma a que o ambiente fique o mais parecido com aquele que já é conhecido pela criança e família.
9 – Personalização do cuidado à criança e família	E5.1; E5.2; E5.3; E5.4; E5.5; E5.8; E5.18; E7.5; E8.6; E8.10. – Através do método de prestação de cuidados por enfermeiro de referência, o cuidado de enfermagem torna-se o mais personalizado possível, pois o enfermeiro conhece todo o percurso, toda a história da criança, toda a dinâmica familiar, não necessitando de estar constantemente a colher dados, sabendo cuidadosamente como intervir junto da criança e da família. E5.9; E6.4. – A relação com as crianças e as suas famílias passa além da relação enfermeiro- <i>utente</i> e, ao assistir na maior parte das vezes ao crescimento da criança, a relação que se cria é de grande proximidade. E8.5; E8.7; E8.8. – Por outro lado, a adequação de cuidados ao ritmo de vida das crianças é essencial na prestação de cuidados no

	<p>internamento, assim como toda a atenção, carinho e afecto nas crianças portadoras de doença crónica.</p> <p>E8.4. – A protecção da criança durante todos os internamentos torna-se essencial ao cuidado em enfermagem.</p> <p>E1.5. – A centralização em todas as vertentes bio-psico-social, faz com que o enfermeiro não centralize só numa área, ainda com a vantagem de poder acompanhar durante vinte e quatro horas a criança e sua família, durante o internamento.</p>
<p>10 – Abordagem centrada no suporte à família</p>	<p>E1.4; E6.2; E7.2. – No cuidado de enfermagem para além da centralidade na criança, torna-se importante também, o atendimento e suporte às famílias e de forma a compreender por vezes certas reacções das mesmas, provocadas pela doença e hospitalização da criança, tentando estabelecer harmonia na família.</p> <p>E6.6. – O suporte nas transições saúde-doença, ajuda a família nas mudanças e exigências decorrentes deste processo de transição da saúde para a doença, que acarretam na vida da mesma.</p>

<p>11 – Parceria de cuidados</p>	<p>E6.7; E7.1; E8.3. – É fornecido apoio à família de modo a que esta possa desempenhar o seu papel de prestadora de cuidados directos no decorrer do internamento, pois esta desempenha um papel importante na saúde e doença da criança.</p>
<p>12 - Cuidar da criança na doença ou recuperar a saúde</p>	<p>E1.2; E1.7; E1.11; – Também é de alguma importância para o enfermeiro, tratar a doença, minimizar os traumas da hospitalização e favorecer o desenvolvimento da criança durante o internamento.</p>

Categoria III – Necessidades do enfermeiro para cuidar da criança e família com doença crónica

Tema	Significados formulados
<p>13 – Necessidades pessoais</p>	<p>E2.11; E2.12; E3.7; E4.13; E4.15; E4.16; E7.9. – Quer a partilha de experiências ou sentimentos na passagem de turno ou, numa reunião, os enfermeiros reconhecem que seria importante, de forma a expressarem os seus sentimentos e debaterem situações consideradas de mais complexidade.</p> <p>E5.16; E5.17. – O facto de a criança e família partilhar o quarto com outras crianças e família, torna-as vulneráveis a certo tipo de confrontos. Criar um ambiente e um quarto à medida destas</p>

	<p>crianças de forma a que pudessem ter a sua privacidade é relatada como uma necessidade pessoal do enfermeiro.</p>
<p>14 – Necessidades organizacionais</p>	<p>E1.9; E1.11; E4.18; E4.19; E4.20; E4.21; E6.13; E6.14; E6.15; E6.16; – Em crianças com doença crónica, a necessidade de continuidade de cuidados por um enfermeiro de referência no domicílio, no apoio à criança e família é, uma das necessidades mencionadas pelo enfermeiro.</p> <p>E1.6; E1.8; E1.10 – A melhor articulação entre os diferentes serviços (consulta externa, centro de saúde, etc.), como forma de estes transmitirem informação aos enfermeiros responsáveis da criança/família no(s) internamento(s), seria benéfico para as crianças/família portadores de doença crónica.</p> <p>E2.4; E2.9; E2.10; E2.13; E2.16; E2.17; E2.18; E2.19; E3.8; E7.11; E7.12. – A necessidade de suporte emocional para uma melhor parceria do enfermeiro, é uma condição de grande importância no cuidado às crianças hospitalizadas e as suas famílias por parte destes profissionais desafio para os mesmos.</p> <p>E5.16; E5.17. – A criação de um ambiente, de</p>

	um quarto único para cada criança, à sua medida, de forma a salvaguardá-la, é outro aspecto referenciado pelo enfermeiro., pois o envolvimento emocional é considerado um
--	---

Categoria IV – A expressão emocional dos enfermeiros no decurso da interacção com a criança/família

Tema	Significados formulados
15 – A tristeza e revolta	E3.5; E5.20; E8.9. – O facto de saber que uma criança está a sofrer, e tudo o que rodeia a doença crónica como a morte, a piora do seu estado, provoca sentimentos de tristeza e sentimentos revoltantes nos enfermeiros.
16 – A gratificação	E1.3; E5.10 – A gratificação por pequenas situações ou em cada melhoria que a criança apresenta são considerados momentos de reforço, tornando-se gratificantes por parte dos enfermeiros.

17- Satisfação	E4.1; E5.7. - O acompanhamento das crianças com doença crónica e presenciar o seu crescimento e o cuidar das mesmas são tidos de forma agradável e realizado com satisfação.
18 – A frustração	E4.12. – Quando surge a necessidade de reinternamentos sucessivos da criança por agudização do estado clínico, surge por vezes sentimentos de frustração ao pensar que alguma coisa ficou por dizer ou por fazer em ensinos à família, preparação da alta, etc.
19 – O afecto	E6.4; E8.5; E8.10. – Nas crianças portadoras de doença crónica os cuidados, devem ser nutridos com afecto e devido ao longo acompanhamento, a afectividade é inevitavelmente criada com estas crianças.
20 – A admiração	E3.1; E3.2. – A admiração pela família das crianças que são portadoras de doença crónica e pelo cuidado que estas prestam, são factores de consideração pelo enfermeiro.
21 – A consciencialização dos sentimentos	E7.4 – A consciencialização dos sentimentos permite melhor escutar e compreender o que a família poderá sentir numa situação de morte iminente do seu filho, para de melhor forma prestar suporte à família.

Vivências dos Enfermeiros que cuidam da criança/família com doença crónica
Licenciatura em Enfermagem

22 – A recordação	E8.11. – Após a morte das crianças de que cuidam, estas são recordadas continuamente pelo enfermeiro.
23 – A empatia	E3.4; E3.11; E6.9; E6.12. – Ao cuidar das crianças o enfermeiro transpõe-se para o lugar dos pais das mesmas, ao pensar que poderiam ser os seus filhos com uma patologia crónica, ou por outro lado, transpondo-se para a dor que estes devem sentir.