



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Joana Isabel Barbosa Rodrigues

**Impacto psicossocial da hospitalização
pediátrica no pai e na mãe**

Joana Isabel Barbosa Rodrigues **Impacto psicossocial da hospitalização pediátrica no pai e na mãe**

UMinho | 2018

outubro de 2018



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Joana Isabel Barbosa Rodrigues

Impacto psicossocial da hospitalização pediátrica no pai e na mãe

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Estudos da Criança
Área de Especialização em Intervenção Psicossocial
com Crianças, Jovens e Famílias

Trabalho efetuado sob a orientação da
Doutora Susana Caires e Doutora Goreti Marques

DECLARAÇÃO

Nome: Joana Isabel Barbosa Rodrigues

Endereço eletrónico: joanarodrigues_95@hotmail.com

Número do Cartão de Cidadão: 14741585

Título da Dissertação: Impacto psicossocial da hospitalização pediátrica no pai e na mãe

Orientadoras: Doutora Susana Caires e Doutora Goreti Marques

Ano de conclusão: 2018

Designação do Mestrado: Mestrado em Estudos da Criança – Área de Especialização em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO INTEGRAL DESTA DISSERTAÇÃO, APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, _____ de _____ de _____

Agradecimentos

A realização desta Dissertação de Mestrado só foi possível com ajuda de todos os que para ela contribuíram. Deixo o meu agradecimento:

Às minhas orientadoras, Doutora Susana Caires e Doutora Goreti Marques, pela disponibilidade, apoio, confiança e partilha de conhecimentos na orientação deste caminho, contribuindo para o meu crescimento pessoal e académico.

Ao Serviço de Pediatria onde o estudo foi realizado e aos profissionais de saúde que me acolheram e me permitiram realizar a recolha dos dados, mostrando-se recetivos e predispostos à sua realização.

Aos pais que participaram no estudo pela sua amabilidade e por se mostrarem disponíveis para colaborar no mesmo, bem como por me terem tornado uma pessoa mais rica através da partilha das suas experiências.

Às crianças e adolescentes internados pelo seu carinho nos momentos em que estive com eles e por despertarem em mim a vontade de trabalhar com o público infantil.

À minha família, especialmente aos meus pais, ao meu irmão e à minha cunhada, por todo o apoio, amor e compreensão demonstrada em todos os momentos bons e menos bons ao longo deste percurso, por terem acreditado em mim, por serem uma luz na minha vida.

Aos meus colegas e aos meus amigos pela amizade, por me ouvirem, me apoiarem e, através dos momentos que passamos juntos, me darem motivação para continuar a lutar pelos meus objetivos.

Aos professores que, ao longo do meu percurso académico, me transmitiram a sua sabedoria e conhecimentos base para chegar até aqui.

A todas as pessoas que se cruzaram na minha vida durante este caminho e me motivaram,

O meu mais sincero obrigada!

Resumo

A hospitalização pediátrica tende a constituir uma experiência marcante na vida de uma criança/adolescente, podendo afetar o seu desenvolvimento e bem-estar, e várias áreas do funcionamento da família (Jorge, 2004; L. Oliveira, Gabarra, Marcon, Silva, & Macchiaverni, 2009). Entre os protagonistas deste processo, os pais assumem um papel de particular relevância, sendo que as suas reações e recursos para lidar com o quadro clínico, sofrimento e hospitalização do filho, e com as alterações geradas nas rotinas familiares, influenciam a adaptação psicossocial do paciente pediátrico e dos restantes elementos da família (Barros, 2003; Schneider & Medeiros, 2011). Neste processo, apesar de a mãe se assumir, em grande parte dos casos, como o cuidador principal, nos últimos anos o pai tem vindo a assumir um crescente protagonismo em termos de presença e cuidados ao filho hospitalizado (Crepaldi, Andreani, Hammes, Ristof, & Abreu, 2006; Moura & Ribeiro, 2004). Na componente empírica desta dissertação apresenta-se um estudo qualitativo, de natureza exploratória, desenvolvido com o objetivo de auscultar a forma como os pais experienciam a hospitalização de um filho em situação de internamento agudo, e explorar eventuais diferenças no modo como pai e mãe vivem este episódio. O estudo envolveu 16 casais (16 pais e 16 mães), com um filho internado no serviço de pediatria de um hospital do norte de Portugal. Através de uma entrevista, procurou-se conhecer as alterações geradas pela hospitalização de um filho nas várias esferas da sua vida, as dificuldades, preocupações e necessidades experienciadas, e as estratégias de *coping* utilizadas. Os resultados do estudo, mais do que apontando diferenças significativas nas vivências destes casais, em função de assumirem o papel de pai ou mãe, revelaram que as diferenças observadas se deveram essencialmente ao facto de terem assumido o papel de cuidador principal ou secundário. Tais diferenças podem ser explicadas pelo facto de o cuidador principal permanecer mais tempo com o filho no hospital – um ambiente estranho, que o priva dos seus contextos e papéis habituais, oferecendo condições desajustadas às suas necessidades de conforto, descanso e privacidade, e implicando uma gestão mais exigente (cumulativa e à distância) dos papéis de profissional e de pai/mãe de outros filhos em casa.

Palavras-chave: hospitalização pediátrica, vivências parentais, *coping*

Abstract

Pediatric hospitalization tends to be a remarkable experience in the life of a child/teenager, which can affect their development and welfare, and several areas of family functioning (Jorge, 2004; L. Oliveira et al., 2009). Among the protagonists of this process, parents play a particularly important role, and their reactions and resources to deal with the clinical picture, suffering and hospitalization of the child, and with the changes generated in family routines, influence the patient's psychosocial adaptation pediatric and other family members (Barros, 2003; Schneider & Medeiros, 2011). In this process, in spite of the mother assuming herself, in most cases, the main caregiver, in recent years the father has been assuming a growing role in terms of presence and care of the hospitalized child (Crepaldi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004). The empirical component of this dissertation presents a qualitative study, of exploratory nature, developed with the objective of listening the way parents experience the hospitalization of a child, and to explore possible differences in the way the father and mother experience this episode. The study involved 16 couples (16 fathers and 16 mothers), with a child hospitalized in a pediatric service of a hospital in the north of Portugal. Through an interview, it was sought to know the changes generated by the hospitalization of a child in various spheres of life, the difficulties, concerns and needs experienced, and *coping* strategies used. The results of the study, rather than pointing out significant differences in the experiences of these couples, as they assume the role of father or mother, revealed that the differences observed were essentially related to their role as a primary or secondary caregiver. Such differences can be explained by the fact that the primary caregiver stays longer with the child in the hospital – a strange environment, that deprives him of his usual contexts and roles, offering conditions that are incompatible with their needs for comfort, rest and privacy, and implying a more demanding (cumulative and to the distance) management of professional and parent roles of other children at home.

Keywords: pediatric hospitalization, parental experiences, *coping*

Índice geral

Agradecimentos.....	iii
Resumo	iv
Abstract	v
Índice geral	vi
Lista de abreviaturas/siglas	viii
Índice de tabelas.....	ix
Introdução	1
Parte I. Componente teórica.....	4
Capítulo I. Família e parentalidade na sociedade contemporânea	4
1. Conceito, funções e importância da família	4
2. O papel parental e as mudanças no contexto familiar	7
Capítulo II. Hospitalização pediátrica.....	10
1. Evolução histórica da assistência hospitalar à criança e ao adolescente.....	10
2. Direitos da criança hospitalizada	14
3. Vivências da criança e do adolescente internados.....	17
4. Impacto da hospitalização da criança/adolescente no sistema familiar.....	25
Parte II. Componente empírica	44
Capítulo III. Metodologia.....	44
1. Introdução.....	44

2. Objetivos do estudo.....	45
3. Tipologia do estudoeach.....	45
4. Participantes	46
5. Instrumentos de recolha de dados	46
6. Procedimentos de recolha de dados	48
7. Procedimentos de análise e tratamento dos dados	49
Capítulo IV. Resultados.....	51
1. Apresentação e análise dos resultados	52
2. Discussão dos resultados.....	75
Capítulo V. Conclusão.....	98
Referências bibliográficas.....	106
Anexos	124

Lista de abreviaturas/siglas

EACH – *European Association for Children in Hospital*

IAC – Instituto de Apoio à Criança

NE – Número de entrevistas

ONU – Organização das Nações Unidas

UR – Unidades de registo

Índice de tabelas

Tabela 1 - Características dos casais participantes	52
Tabela 2 - Características dos filhos hospitalizados e da hospitalização	54
Tabela 3 - Dificuldades dos pais	56
Tabela 4 - Preocupações dos pais.....	63
Tabela 5 - Necessidades dos pais	67
Tabela 6 - Estratégias de <i>coping</i> utilizadas pelos pais.....	70

Introdução

A hospitalização pediátrica é um acontecimento potencialmente marcante na vida da criança/adolescente doente e do seu núcleo familiar. Por um período mais ou menos extenso, num momento único ou em vários episódios, esta é forçada a permanecer num ambiente estranho, “habitado” por pessoas estranhas, pontuado por uma dinâmica de funcionamento que lhe é desconhecida e onde é submetida a um conjunto de procedimentos que, para além de intrusivos, poderão ser dolorosos e geradores de medo e ansiedade (Barros, 1998, 2003; Benavides, Montoya, & González, 2000; Caires, Esteves, & Almeida, 2014; Trianes, 2004).

Masetti (1998), na sua tentativa de descrever esta experiência na ótica do paciente pediátrico salienta:

“o efeito dos aparelhos computadorizados; as luzes que piscam; as transfusões de sangue que limitam seus movimentos; as pessoas que ali trabalham, com suas roupas brancas e comportamentos estereotipados; os tubos e as máscaras de oxigênio que lhe dificultam se movimentar e ultrapassarem sua condição de paciente” (p. 2).

Privando a criança das suas roupas, dos seus brinquedos e do brincar, a hospitalização destitui-a da sua principal função: a de “ser criança” (Masetti, 1998, p. 2), ficando a sua vida “suspensa” com a entrada no hospital. As privações afetivas, lúdicas e de estimulação experienciadas pela criança/adolescente em resultado desta situação podem afetar o seu percurso desenvolvimental e o seu bem-estar, durante e depois do internamento (Jorge, 2004; Kumamoto, Barros, Carvalho, Gadelha, & Costa, 2004; L. Oliveira, Gabarra, Marcon, Silva, & Macchiaverni, 2009). No que se refere ao núcleo familiar, este é também afetado pela hospitalização de um dos seus membros mais jovens, podendo representar uma situação de crise (G. Gomes, Filho, & Erdmann, 2008; Pettengill, Ribeiro, & Borba, 2008). Segundo Milanesi, Collet e Oliveira (2006), neste processo, o sofrimento

psíquico presente decorre não apenas do quadro clínico da criança/adolescente internada, mas, também, das inúmeras mudanças que a sua hospitalização acarreta em termos das rotinas, dinâmicas e interações familiares, designadamente quando existem outros filhos e a quem a separação dos pais enquanto cuidam do irmão no hospital lhes é imposta. Perante esta situação de internamento, as rotinas dos pais e de todo o núcleo familiar tendem a sofrer alterações, passando estas a estar organizadas em função das necessidades do paciente pediátrico. Neste cenário, é comum o emergir de sentimentos de stresse, angústia, desespero, impotência, entre vários membros da família, principalmente entre os pais que, neste processo, assumem particular protagonismo (Barros, 1998, 2003; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011). Segundo a literatura da área, o impacto desta situação é influenciado pelo bem-estar e pela capacidade de equilíbrio, de resiliência e de adaptação da família (Correia, 2012; Jorge, 2004; Martín, Tomas, Cabrera, Miranda, & Rodrigo, 2005), assumindo aqui as reações dos pais, seus recursos e estratégias de *coping* para lidar com todo este processo um papel determinante não só na adaptação psicossocial do paciente pediátrico e dos restantes membros da família, bem como no impacto deste episódio crítico a médio e longo prazo (Barros, 1998, 2003; Melo, 2017; M. I. Monteiro, 2018; Schneider & Medeiros, 2011).

Com o intuito de analisar as principais vivências e alterações que a hospitalização de um filho gera nos pais, bem como as estratégias de *coping* por estes utilizadas para enfrentar os desafios colocados por esta experiência, desenvolveu-se, na presente dissertação, uma revisão da literatura abarcando alguns dos principais contributos – nacionais e internacionais – sobre estes temas, e um estudo empírico intitulado “Impacto psicossocial da hospitalização pediátrica no pai e na mãe”, no qual se procura responder a algumas das questões que até há bem pouco tempo não eram consideradas no panorama de investigação na área: as diferenças entre o pai e a mãe na forma de experienciar a hospitalização de um filho. No âmbito do presente trabalho, estas questões parecem ganhar uma relevância crescente se atendermos às mudanças sociais, políticas e familiares ocorridas nos últimos anos em termos do papel do homem e da mulher na vida familiar e, em particular, no exercício da parentalidade (Balancho, 2004, 2007; G. Gomes et al., 2008;

Gomez, 2016; Guerreiro, Caetano, & Rodrigues, 2008; Murray, 2006). Crê-se que, por intermédio deste estudo, se poderão encontrar evidências úteis à reflexão sobre as mudanças em foco e ao desenho de respostas psicossociais mais ajustadas às atuais necessidades de pais e mães com um filho hospitalizado.

Tomando estes objetivos como referência, assumiu-se para a presente dissertação uma estrutura constituída por duas partes nucleares, abarcando um total de cinco capítulos. Assim, a primeira parte – constituída pelos capítulos I e II – versa a dimensão teórica do trabalho e serve de enquadramento às temáticas nucleares cobertas pelo estudo empírico. No capítulo I dá-se lugar à exploração das questões ligadas ao contexto familiar e à parentalidade, onde se enquadram o conceito, as funções e a importância da família para o desenvolvimento e bem-estar dos seus membros, bem como as mudanças ocorridas na sociedade em relação às expectativas do papel da figura do pai e da mãe, e da participação de ambos na vida familiar. No capítulo II o foco é a evolução histórica da assistência hospitalar à criança e ao adolescente, bem como os direitos da criança hospitalizada, a par do processo de inclusão dos pais (ou seus substitutos) no seu acompanhamento. Abordar-se-á, também, o impacto da hospitalização pediátrica na criança/adolescente hospitalizada e na família, particularmente nos pais, bem como o papel destes últimos no acompanhamento e participação nos cuidados ao filho hospitalizado.

A segunda parte encerra a componente empírica da dissertação e integra os capítulos III, IV e V. No capítulo III dar-se-á lugar à descrição da metodologia de investigação adotada, nomeadamente em termos dos seus objetivos, tipologia do estudo, participantes, instrumentos e procedimentos de recolha e análise de dados. No capítulo IV são dados a conhecer os resultados do estudo, para logo em seguida proceder à sua discussão à luz da literatura na área. Por último, no capítulo V são apresentadas as principais conclusões extraídas da presente dissertação em resultado dos investimentos realizados em matéria de revisão da literatura na área e das evidências recolhidas no estudo empírico. Nesta última parte, será também feita referência aos limites do estudo encetado e possíveis sugestões de intervenção.

Parte I. Componente teórica

Capítulo I. Família e parentalidade na sociedade contemporânea

1. Conceito, funções e importância da família

“A família é percebida como um todo que é diferente da soma dos membros individualmente” (Murray, 2006, p. 31).

Assumida como um sistema dinâmico e aberto – cujos membros, com as suas particularidades diferentes, estão unidos por um conjunto de relações, participando e interagindo continuamente entre si e com outros sistemas mais amplos e complexos (e.g., comunidade e sociedade) –, a família é constituída, no seu interior, por vários subsistemas que assumem também diversos papéis e que exercem influência sobre o sistema como um todo: o individual; o parental; o conjugal; e o fraternal (Alarcão, 2002; M. Costa, 2002; Jorge, 2004; Murray, 2006; Relvas, 2000; Sampaio, 2009). Enquanto sistema aberto, dinâmico e único, a sua interação com o meio é diferente consoante as famílias e o momento do ciclo vital de cada uma delas (Alarcão, 2002; Relvas, 2000). Subjacente ao supramencionado está o facto da vivência de uma situação geradora de stresse por um membro na família afetar todos os outros restantes membros e, em consequência, a família na sua globalidade (Alarcão, 2002; Jorge, 2004). Da mesma forma, qualquer mudança no sistema familiar afeta “o comportamento individual de cada um dos seus membros” (Jorge, 2004, p. 17).

Através da prestação de cuidados e da satisfação das suas necessidades físicas e afetivas (“função interna”) (Relvas, 2000, p. 17), e das funções que permitem a socialização, a adequação e a transmissão de valores culturais e de princípios (“função externa”) (Relvas, 2000, p. 17), a família assume-se como a principal fonte de apoio de cada um dos seus membros em termos emocionais, físicos e sociais (Bayle, 2016; Friedman, Bowden, & Jones, 2003; Jorge, 2004; Lourenço, 1998; Minuchin, 1982; Relvas, 2000). Em termos de

socialização, esta representa a primeira instituição social em que o indivíduo se insere e no seio da qual estabelece as primeiras e principais relações de vinculação, e a sua primeira adaptação à vida em sociedade (Bayle, 2016; Belloni, 2009; J. Oliveira, 1994; Relvas, 2000). É no seio da família que têm lugar aprendizagens nucleares em termos de comportamentos, valores e formas de interação (e.g., a linguagem, comunicação não-verbal, entre outras), e a sua influência é determinante na formação da identidade, autonomia e autoestima de cada um dos seus membros (Alarcão, 2002; Friedman et al., 2003; López, Quintana, Casimiro, & Chaves, 2009; Relvas, 2000).

Descrita por M. Costa (2002) como um espaço educativo privilegiado e de partilha de emoções e de afetos, de intimidade, privacidade, solidariedade, genuinidade e confidencialidade entre os seus membros, a família contribui para a atribuição de significado às ações diárias individuais e confere a cada um dos seus membros o sentimento de que pertencem “àquela e não a outra qualquer família” (Alarcão, 2002, p. 37; M. Costa, 2002). Neste sentido, a família tem um papel crucial para o crescimento, desenvolvimento, segurança e bem-estar dos membros que a constituem, influenciando a sua qualidade de vida (J. Oliveira, 1994; Passerini & Sozo, 2008; Relvas, 2000; ONU, 1989).

Ao longo do seu ciclo vital, a família vai passando por algumas mudanças, suscetíveis de alterarem significativamente o seu funcionamento, e vai-se adaptando às mesmas (Alarcão, 2002; Minuchin, 1982; Relvas, 2000), o que possibilita a sua “evolução” (Relvas, 2000, p. 15), desenvolvimento e o crescimento dos seus membros (Alarcão, 2002; Minuchin, 1982; Relvas, 2000). Estas mudanças podem afetar positiva ou negativamente a família, dependendo da sua capacidade para enfrentar e ultrapassar os desafios colocados pelas mesmas (Alarcão, 2002).

Segundo Alarcão (2002), estas mudanças podem ser *normativas* ou *não-normativas*. As primeiras – também designadas por “crises naturais” (Alarcão, 2002, p. 95) –, têm a ver com os acontecimentos esperados, associados às diversas etapas do seu ciclo vital e ocorrendo, normalmente, junto das pessoas pertencentes à mesma faixa etária ou geração (e.g., o nascimento de um filho, a adolescência de um filho, o casamento e a entrada na educação formal ou no mercado de trabalho) (Alarcão, 2002; Campos, 1993; Papalia, Olds,

& Feldman, 2001). Por sua vez, as mudanças *não-normativas* – também denominadas de “crises acidentais” (Alarcão, 2002, p. 95) – surgem inesperadamente, podendo causar stress e afetar consideravelmente a organização da estrutura da família, não acontecendo previsivelmente à maioria das pessoas da mesma idade ou geração (e.g., o divórcio, a monoparentalidade, um acidente de automóvel e o aparecimento de uma doença em algum dos membros da família) (Alarcão, 2002; Campos, 1993; Papalia et al., 2001). Muitos destes acontecimentos de vida são encarados como uma situação de crise, sendo que o termo de *crise* associa-se ao “carácter de mudança” (Relvas, 2000, p. 27) que o acontecimento produz na família e não com o “carácter agradável ou desagradável do mesmo” (Campos, 1993; Relvas, 2000, p. 27). Tal implica uma capacidade de reorganização da família para a adaptação à nova situação (Alarcão, 2002; Campos, 1993; Jorge, 2004; Sampaio, 2009). Logo, perante as mudanças ocorridas, o sistema, com as suas próprias características e compondo uma dinâmica própria, desestabiliza e surge um novo estado, procurando-se mobilizar estratégias para alcançar um novo equilíbrio (Alarcão, 2002; Relvas, 2000; Sampaio, 2009; M. Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010).

São vários os fatores que influenciam o impacto destas mudanças na família, de entre os quais a sua capacidade de equilíbrio, resiliência e de adaptação (Correia, 2012; Jorge, 2004; Martín et al., 2005). Segundo Martín e colaboradores (2005), a resiliência implica a reação positiva da família, enquanto sistema aberto, às ameaças e aos desafios do ambiente, e dos quais sai fortalecida, dando lugar a uma adaptação bem sucedida, e à sobrevivência e bem-estar da unidade familiar. Outro fator associa-se à qualidade dos processos comunicacionais, o que influi nos tipos de relações entre os seus membros e na organização das funções e papéis (Relvas, 2000). Por exemplo, no caso de doença e/ou hospitalização, a existência de uma comunicação aberta – pautada, por exemplo, pela verbabilização de sentimentos (e.g., medo e raiva) – e de uma boa relação entre os seus membros concorre para uma maior compreensão e aceitação desta situação, assim como a tomada de decisões em conjunto e o respeito pelas mesmas e por cada membro como ser único, aceitando-se nas suas diferenças individuais (Simonton, 1990, cit. por M. Motta, 1997; Sampaio, 2009; Trianes, 2004).

2. O papel parental e as mudanças no contexto familiar

No seio da família, “... o desempenho das funções executivas, como protecção, educação, integração na cultura familiar etc., relativamente às gerações mais novas” é geralmente assumido pelos pais biológicos podendo, no entanto, estar a cargo de pessoas – familiares ou não-familiares – que os substituam (Alarcão, 2002, p. 353). Embora o nascimento de um filho e o desempenho das funções parentais seja um acontecimento normativo no ciclo de vida da família, a transição para a parentalidade pode ser geradora de stresse e de crise para o casal e para a família como um todo, pelas mudanças, transformações, adaptações e reorganização – a nível individual, profissional, conjugal e familiar – que acarreta (Alarcão, 2002; Moura-Ramos & Canavarro, 2007; Nelas et al., 2015; Relvas & Lourenço, 2001).

Diariamente, o exercício da parentalidade implica que os pais/educadores participem nos cuidados do dia a dia do filho (cuidados físicos, alimentares, educativos, afetivos e psicológicos), o orientem e tomem decisões consideradas as melhores para satisfazerem as suas necessidades, no seu superior interesse, tanto nos momentos em que a criança/adolescente está saudável como quando está doente e/ou é hospitalizada, necessitando de cuidados de saúde (Just, 2005; Relvas, 2000).

Entretanto, a forma de se olhar para a paternidade, e os papéis parentais, foi mudando ao longo do tempo (Bayle, 2016). Desde finais do século XX, o sistema familiar e a sua estrutura têm vindo a sofrer acentuadas mutações, sociais, políticas e familiares, em paralelo com as mudanças ocorridas na sociedade contemporânea (Crepaldi, Andreani, Hammes, Ristof, & Abreu, 2006; Hintz, 2001; M. A. Monteiro, 2003). Para tal contribuíram marcos como a defesa da igualdade de direitos para homens e mulheres, a emancipação e entrada da mulher no mercado de trabalho e a sua crescente atividade e poder económico (A. Almeida, 2011; Balancho, 2007; Gomez, 2016; Murray, 2006; N. Oliveira, 2009). No que se refere ao papel do pai, no passado este exercia uma posição autoritária, disciplinadora, de poder e determinante de regras e limites, distanciando-se emocionalmente dos filhos e das suas rotinas, sendo as manifestações de afeto praticamente inexistentes (Balancho, 2004, 2007; Hintz, 2001). Até aproximadamente à década de 70 do séc. XX, na sociedade

ocidental, o pai era encarado como o “chefe da família” (Bayle, 2016, p. 319), responsável por sustentá-la economicamente, concentrando a sua atenção quase exclusivamente no campo profissional, enquanto a mãe se dedicava às atividades domésticas e aos cuidados dos filhos (e dos outros membros da família) e à satisfação das suas necessidades emocionais (Balancho, 2007; Bayle, 2016; Crepaldi et al., 2006; G. Gomes et al., 2008; Hintz, 2001; Paul-Henri & Lauve, 1965).

As funções parentais atribuídas socialmente ao homem e à mulher estão a mudar (Bayle, 2016; Gomez, 2016). Atualmente, as mulheres tendem a assumir um papel mais ativo na vida social, podendo contribuir em maior peso para a subsistência económica da família (Hintz, 2001). Neste sentido, tem-se registado um aumento do número de famílias em que ambos os pais trabalham, o que contribui para a mudança das expectativas relativamente à figura paterna e para a redefinição do seu papel, bem como para uma maior necessidade de redistribuição das tarefas familiares (Cia, Williams, & Aiello, 2005; G. Gomes et al., 2008). Perante situações em que o pai se encontra desempregado, ou cuja flexibilidade de horário é maior que a da mãe, este tende cada vez mais a assumir uma maior responsabilidade parental (C. Lewis & Dessen, 1999).

Gradualmente, vai-se destacando, portanto, um maior envolvimento e participação ativa do pai nos cuidados, educação, rotinas e, de uma forma geral, na vida familiar e na dos filhos, em qualquer fase do seu desenvolvimento, em conjunto com a mãe, registando-se, assim, uma aproximação dos papéis parentais (Balancho, 2004, 2007; G. Gomes et al., 2008; Gomez, 2016; Guerreiro et al., 2008; Hintz, 2001; Murray, 2006). Na nossa sociedade, é cada vez maior a importância atribuída ao papel do pai no desenvolvimento emocional, intelectual, social e comportamental dos filhos, papel outrora atribuído em grande parte à figura materna (Balancho, 2007; G. Gomes et al., 2008; S. Lewis et al., 2008).

Apesar das mudanças mais recentemente ocorridas, existem ainda resistências e dificuldades. Por exemplo, o estudo de Moura e Ribeiro (2004) revela a existência de preconceitos – por parte de homens e mulheres – sobre a presença do homem no espaço doméstico. Como sustentam G. Gomes e colaboradores (2008, p. 435), mesmo na atualidade, na família e na sociedade, os papéis são divididos consoante o género, “em que

dizemos que tal tarefa é de mulher e tal tarefa é de homem”. Ainda existe uma desigualdade de género na relação dos pais com as crianças (A. Almeida, 2011). Acrescenta-se que, por vezes, a mãe assume um papel mais ativo do que o pai nas tarefas relacionadas com os seus filhos, por desvalorizar a capacidade dos homens para desempenharem essas tarefas de um modo tão perfeito quanto ela, ou por acreditar que ele não queira ou deva fazê-las, o que diminui a tomada de iniciativa do pai (Balancho, 2007).

Evidencia-se, ainda, que o facto dos homens terem, por norma, menos possibilidade de porem em prática as suas capacidades de cuidar durante o seu processo de socialização, nem serem tão educados para isso, influencia o exercício da parentalidade pelo pai e a sua participação nos cuidados aos filhos (Parke et al., 2005, cit. por Correia, 2012; G. Gomes et al., 2008).

Assim sendo, apesar das mudanças que têm ocorrido na família e da evolução do estatuto social da mulher, tendencialmente esta é ainda considerada como a principal responsável pela educação e prestação de cuidados aos filhos, sendo o papel da figura paterna nestas áreas ainda socialmente desvalorizado, dado os estereótipos de género que persistem em várias domínios da existência humana (A. Almeida, 2011; Crepaldi et al., 2006; Kristjánsdóttir, 1995; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004).

Capítulo II. Hospitalização pediátrica

1. Evolução histórica da assistência hospitalar à criança e ao adolescente

Segundo a Organização Mundial de Saúde, a saúde “é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”¹ (World Health Organization, 2014, p. 1), essencial para que o indivíduo alcance as suas potencialidades e se integre socialmente (Gomes-Pedro, 1999). Por seu turno, a doença é um estado que se associa à falta de saúde ou distúrbios da mesma e, conseqüentemente, às mudanças físicas e psicológicas que alteram a existência do indivíduo e o seu ambiente próximo a curto, médio e longo prazo, afetando o seu dia a dia habitual (Quiles & Carrillo, 2000; Vaza & Amor, 2008). Por último, a hospitalização diz respeito ao período de tempo em que uma pessoa se encontra internada num hospital para a concretização de alguma ação médica alusiva à doença (e.g., diagnóstico e tratamento) (Quiles & Carrillo, 2000).

A história do hospital foi acompanhando as transformações que se foram fazendo sentir na sociedade ao longo do tempo (Baganha, Ribeiro, & Pires, 2002). Em finais do século XVIII, o hospital foi considerado como uma forma de curar os indivíduos, como um “instrumento terapêutico” (Foucault, 2010, p. 99), prestando-lhes cuidados médicos, sendo que para tal contribuíram a introdução tecnológica e os progressos científicos na medicina (Pitta, 1999, cit. por Collet & Rocha, 2004).

Em relação aos cuidados pediátricos, evidencia-se que, durante muitos anos, até ao século XVI, a criança era vista como um “adulto em miniatura” (Araújo et al., 2014, p. 1001). Não se reconheciam as características, particularidades e necessidades específicas das crianças nem os aspetos associados ao crescimento e ao desenvolvimento infantil (Araújo et al., 2014). As crianças doentes eram internadas e tratadas nos mesmos espaços dos adultos e da mesma forma que eles (Amaral, 2010; Araújo et al., 2014). No entanto, no decorrer dos séculos, as crianças passaram, progressivamente, a serem vistas como um ser

¹ Tradução livre da autora: “Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity” (World Health Organization, 2014, p. 1).

biopsicossocial, com direitos e com particularidades próprias desta etapa do desenvolvimento humano (Araújo et al., 2014).

Assim, na segunda metade do século XIX, a pediatria surge como uma especialidade médica (S. Vieira, 2012; Winkelstein, 2006). Os primeiros hospitais pediátricos, na Europa, foram criados durante o século XIX, sendo deles exemplo o Hospital de “Montpellier”, em França, e o “Hospital for Sick Children”, em Londres (M. A. Monteiro, 2003, p. 28) e, em Portugal, o “Hospital de Dona Estefânia”, em 1887, em Lisboa, e o “Hospital de Crianças Maria Pia”, em 1881, no Porto (Amaral, 2010, p. XXXVII). A criação destes hospitais contribuiu para dar uma nova visibilidade à assistência pediátrica na Europa, começando as crianças doentes a ser internadas por categorias, de acordo com a gravidade da doença (M. A. Monteiro, 2003). Ao longo do tempo foram também criados “serviços especializados de pediatria”, em Hospitais Centrais (Barros, 1998, 2003, p. 70; Levy, 1996).

Nos primeiros hospitais pediátricos era permitido aos pais acompanharem o filho durante um certo período de tempo, contrariando o cenário anterior, em que a maioria das crianças hospitalizadas estavam separadas do seu ambiente familiar e dos seus familiares, priorizando-se a prevenção de transmissão de infeções (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Almeida, 2001, cit. por Lopes, 2012; Nelas et al., 2015; Palomo del Blanco, 1995). Assim, o seu afastamento das figuras de afeto surgia como forma de as proteger (Barros, 2003; Jorge, 2004; Nelas et al., 2015; Redondeiro, 2003). Na altura, os pais e outros familiares eram percionados como dificultadores na realização de procedimentos e no controlo do descanso e da dieta da criança (Benavides et al., 2000; Nascimento, 2013; Palomo del Blanco, 1995). Os internamentos e tratamentos eram habitualmente prolongados, e as crianças permaneciam acamadas e numa posição passiva, sendo pouco estimuladas cognitivamente e socialmente, ao mesmo tempo que as suas atividades quotidianas estavam suspensas (Barros, 1998, 2003; Jorge, 2004). Eram também raramente utilizados “processos de anestesia e analgesia”, dado o seu parco desenvolvimento (Barros, 1998, 2003, p. 70).

Ao longo do século XX, os serviços direcionados aos cuidados pediátricos melhoraram consideravelmente, dados os progressos tecnológicos e científicos

(desenvolvimento dos conhecimentos na Medicina e outras áreas do saber, como a pediatria, e o conhecimento das necessidades psico-afetivas das crianças de diversas idades); a vacinação (e.g., com um “programa nacional de vacinações”) (Gomes-Pedro, 1999, p. 20); a inserção de novos antibióticos; a melhoria das condições económicas e de higiene; os progressos ao nível da educação da população; e outros aspetos que contribuíram para o bem-estar e melhoria da saúde das crianças, bem como para diminuir a taxa de mortalidade infantil (Crepaldi, 1995; Darbyshire, 1993; Gomes-Pedro, 1999; Levy, 2006; S. Vieira, 2012).

Paralelamente, a partir de 1950, foram ocorrendo mudanças quanto à hospitalização infantil no sentido da humanização dos cuidados (Pinto, Ribeiro, & Silva, 2005). Destaca-se a publicação do *Relatório Platt*, em 1959, no Reino Unido, que constituiu um impulso para se colocar em prática a participação e o acompanhamento físico das crianças hospitalizadas pelos seus pais, durante o seu internamento, reconhecendo-se a sua importância, reunindo-se pais e filhos hospitalizados (Coyne, 1995; Darbyshire, 1993; Just, 2005). Adicionalmente, os estudos desenvolvidos na época – principalmente, no seio da psicologia e da pediatria – contribuíram para o reconhecimento de que a separação da criança doente dos seus familiares prejudicava, em termos gerais, a saúde emocional das crianças (e.g., estudos de Bowlby e de Robertson entre os anos 50 e 70 do século XX) e era suscetível de provocar efeitos duradouros (European Association for Children in Hospital, 2009; Jorge, 2004; Just, 2005; Kumamoto et al., 2004; Lima, Rocha, Scochi, & Callery, 2001).

Em face destas evidências, várias recomendações foram emergindo no seio dos cuidados pediátricos, designadamente no *Relatório Platt*, em 1959, no sentido de favorecer o bem-estar emocional e psicológico das crianças hospitalizadas, entre as quais: a admissão de crianças exclusivamente em hospitais pediátricos ou em enfermarias destinadas às mesmas; a formação específica de profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, responsáveis pelo cuidado pediátrico; o encorajamento do envolvimento dos pais no internamento dos filhos (podendo estar presentes em qualquer horário de dia e de noite); e a promoção de atividades lúdicas e recreativas nas enfermarias (Darbyshire, 1993; Reis, 2007).

No contexto português, a humanização dos cuidados pediátricos está, atualmente, inscrita na matriz de qualquer hospital, e fundamenta-se numa perspetiva holística, ou seja; encara a criança na sua globalidade, como um ser em constante crescimento e desenvolvimento (Diogo, 2001; Gomes-Pedro, 1999; Lopes, 2012). Tem-se em consideração as características da criança como pessoa, e não apenas o seu “corpo doente” (C. Esteves, Antunes, & Caires, 2014, p. 697), as suas necessidades (biológicas, de afeto, segurança e atenção) e as da sua família, bem como os seus contextos de vida (I. Almeida, 2012; Barros, 2003; Benavides et al., 2000; Darbyshire, 1993; C. Esteves et al., 2014; Gomes-Pedro, 1999).

Ao nível das políticas na área da saúde e hospitalar, em grande parte dos serviços de pediatria, a par do incentivo à presença contínua de um familiar junto da criança hospitalizada, privilegiam-se internamentos de curta duração (Barros, 2003; Benavides et al., 2000; Jorge, 2004; Quiles & Carrillo, 2000). Sempre que possível, opta-se pela realização dos tratamentos em regime de ambulatório, ou em Hospital de Dia (e.g., consultas externas) (Barros, 2003; Benavides et al., 2000). Há, também, uma grande preocupação em pediatria centrada na avaliação da dor da criança (na “anestesia e analgesia pediátrica”), bem como nas suas manifestações (Barros, 1998, 2003, p. 70).

A par de medidas do foro clínico, atualmente as atenções também se dirigem a outras dimensões da hospitalização, designadamente os espaços (C. Esteves et al., 2014). Na sua tentativa de humanizar estes espaços e de proporcionar um ambiente acolhedor, que fomente o bem-estar e recuperação da criança e que atenuie os efeitos negativos decorrentes da hospitalização, vários investimentos têm vindo a ser feitos (Barros, 2003; C. Esteves et al., 2014). Assim, por exemplo, têm-se procurado criar espaços que assegurem não só condições de descanso e tratamentos ajustados às características e necessidades da criança (e.g., idade, quadro clínico e mobilidade) e da sua família mas, também, espaços para a educação, para o lúdico e para o recreativo (e.g., ludoteca, sala multissensorial, sala de jogos, com jogos, TV, computador, entre outros) (Barrón, Gil, & Castilla, 2000; Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; C. Esteves, 2015; C. Esteves et al., 2014; EACH, 2009; A. Oliveira, Luengo, & Barros, 2009; S. Oliveira, Dias, & Roazzi, 2003; Palomo del Blanco, 1995; Schmitz, Piccoli, & Vieria, 2003). Assim, a par dos cuidados de saúde, assume-se,

atualmente, em pediatria, a promoção do desenvolvimento e integração da criança como valores nucleares, surgindo a continuação das suas atividades habituais (e.g., as de foro educativo), a ocupação dos tempos livres ou a dinamização de espaços lúdicos como medidas concretas à implementação de cuidados pediátricos humanizados (Barrón et al., 2000; Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; C. Esteves et al., 2014; Palomo del Blanco, 1995; Redondeiro, 2003; Schmitz et al., 2003).

Perante as mudanças mencionadas, as representações do hospital como um local de dor e de sofrimento têm dado lugar a uma nova perspetiva, na qual as experiências artísticas, recreativas, humorísticas ou de lazer na intervenção pediátrica assumem cada vez maior relevo nas tentativas de tornar a hospitalização numa “experiência positiva” (Barrón et al., 2000, p. 97; C. Esteves et al., 2014; M. Vieira & Lima, 2002).

2. Direitos da criança hospitalizada

“O grande avanço processou-se quando os pais passaram a fazer parte da cena hospitalar” (Jorge, 2004, p. 31).

Em Portugal, as condições de hospitalização das crianças sofreram expressivas mudanças, essencialmente a partir de 1977, ano em que a Organização Mundial de Saúde recomendou, aos países membros, que as mães fossem internadas junto com as crianças mais pequenas e que o período de visitas pelos pais passasse a ser ilimitado (Jorge, 2004; Martins, 1991). Tal medida conduziu a uma maior valorização das funções parentais, a qual se fez sentir na legislação nacional essencialmente a partir dos anos 80 (Jorge, 2004). Procurou-se, portanto, a diminuição do impacto, para a criança, da separação do seu meio natural, mantendo-a próxima dos seus entes significativos, bem como a cooperação, a responsabilidade e o apoio à família (Jorge, 2004). Em 1981, esta recomendação passou a estar incorporada na Legislação Portuguesa, através da publicação do Decreto-Lei nº 21/81, de 19 de Agosto (1981), concedendo-se, a partir deste ano, o direito à criança hospitalizada, com idade inferior a 14 anos, de ser acompanhada permanentemente pela mãe e o pai e, no caso da sua falta ou impedimento, por um familiar ou pessoa que, habitualmente, os substitua. Segundo o Decreto supracitado, por norma, o acompanhamento do pai, mãe ou

substitutos era efetuado durante o dia, sendo nos casos de “doença grave com risco de vida”, autorizado durante a noite (Decreto-Lei nº 21/81, de 19 de Agosto, 1981, p. 2129). Refira-se, no entanto, que demorou-se alguns anos até se colocar em prática o Decreto. Em 1987, num inquérito realizado por um grupo, designado pela Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria, junto de 48 serviços de pediatria portugueses, apenas três possibilitavam o acompanhamento familiar à criança hospitalizada durante 24 horas, concedendo as condições aos pais para esta permanência junto do filho (Instituto de Apoio à Criança, 1997; Moleiro, 1991).

De igual modo, em 1988, em Leiden, foi aprovada a “Carta da Criança Hospitalizada”, por diversas associações europeias de apoio à criança (EACH, 2009, p. 5; IAC, 1996, 1997, 1998; Levy, 1996). Esta carta integra 23 direitos relacionados com as crianças hospitalizadas e as responsabilidades e necessidades dos pais (EACH, 2009; IAC, 1998; Jorge, 2004; Levy, 1996).

Portugal foi convidado a estar presente, pela primeira vez na 4ª Conferência da EACH, em 1995, em Chantilly, França, sendo que, após esta presença, passou a ser membro desta associação (Levy, 2006). Esta associação integra as várias associações que aderiram à carta supramencionada e aos seus princípios, e que está representada em Portugal pelo Sector da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança do Instituto de Apoio à Criança (IAC), princípios esses que têm vindo a ser defendidos e promovidos pelo IAC através de várias ações que vão realizando junto das entidades e profissionais de saúde na área (Batista, 2006; EACH, 2009; Levy, 2006).

A “Carta da Criança Hospitalizada” ressalta que “o direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, particularmente para as crianças” (EACH, 2009, p. 3). Com esta carta, entre outros direitos, prioriza-se os tratamentos da criança doente em consulta externa ou em hospital de dia, em alternativa ao internamento, bem como a dispensa a exames ou tratamentos que não sejam estritamente necessários (EACH, 2009; IAC, 1998; Levy, 1996). Adicionalmente, durante o internamento, o hospital deve procurar responder às necessidades físicas, afetivas e educativas de cada criança e tratá-la com “cuidado e compreensão em todas as circunstâncias”, respeitando a sua intimidade (EACH, 2009, p. 28;

IAC, 1998; Levy, 1996). Para além disso, reconheceu-se, internacionalmente, o direito dos pacientes pediátricos em serem acompanhados pelos pais ou substitutos durante o seu internamento, encorajando-os a participarem ativamente na prestação de cuidados ao filho hospitalizado, respeitando as regras e as rotinas do contexto hospitalar (EACH, 2009; IAC, 1998; Levy, 1996). A informação adequada à idade e compreensão das crianças/adolescentes hospitalizadas e dos pais é também um dos direitos da carta a respeitar no sentido de promover a sua participação nas decisões em relação aos cuidados de saúde (EACH, 2009; IAC, 1998; Levy, 1996; Nelas et al., 2015).

Destaque-se, dentre as múltiplas mudanças ocorridas, a ênfase colocada, a partir do final dos anos 80, à conceção do cuidar pediátrico como a ser feito em “parceria” com a família (Mendes & Martins, 2012, p. 115), passando esta última a ser reconhecida e valorizada em termos do seu importante papel e responsabilidade na saúde e cuidados dos seus membros (Mano, 2002; Mendes & Martins, 2012; Nelas et al., 2015; Pettengill et al., 2008). Passa-se, pois, gradualmente, a considerar que é possível cuidar das crianças hospitalizadas em parceria com os pais, encarando-os como detentores de um papel de grande relevo neste processo (Mano, 2002; Nelas et al., 2015; Pettengill et al., 2008). Visa-se criar condições que contribuam para que a criança/adolescente hospitalizada e os seus familiares satisfaçam as suas necessidades em “cuidados de saúde, com a intervenção mínima dos enfermeiros” (Cardoso, 2010, p. 37). Como sustentam Nelas e colaboradores (2015, p. 19), “tornar os pais parceiros nos cuidados é reconhecer que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família”, promovendo-se a sua autonomia e a sua participação na tomada de decisões neste processo de cuidados.

Para além do que foi supramencionado, tornou-se possível os pais justificarem as suas faltas no campo laboral, de modo a poderem acompanhar o seu filho menor durante o seu internamento (Decreto-Lei nº 17/95, de 9 de Junho, 1995). Considerando-se a idade em pediatria até aos 18 anos, tornou-se possível também, em Portugal, o acompanhamento familiar (pais ou substitutos) permanente às crianças e aos adolescentes, com idade até aos 18 anos, em internamento hospitalar, durante o período diurno e noturno (Decreto-Lei nº

106/2009, de 14 de Setembro, 2009; Decreto-Lei nº 24/2014, de 21 de março, 2014; Nelas et al., 2015).

Concluindo, o reconhecimento da importância da participação dos pais nos cuidados ao seu filho hospitalizado para minorar o impacto desta experiência na criança/adolescente e na sua família foi evoluindo ao longo do tempo, existindo atualmente várias disposições legais que defendem os seus direitos e que possibilitam e encorajam a sua presença durante todo o período de hospitalização de um filho (Barros, 2003; EACH, 2009; Lopes, 2012). Em seguida é explorado o modo como esta presença é experienciada pelos seus protagonistas: a criança/adolescente e respetivos pais.

3. Vivências da criança e do adolescente internados

“Se a situação de hospitalização é um fator gerador de ansiedade para qualquer pessoa, muito mais o é para uma criança” (Quintana, Arpini, Pereira, & Santos, 2007, p. 414).

Ao longo do seu crescimento, as crianças vão lidando e, geralmente, ultrapassando algumas situações causadoras de stresse (e.g., a entrada no jardim de infância, a mudança de escola, o nascimento de um irmão, a situação de hospitalização, entre outras) (Papalia et al., 2001; S. M. Santos, 2012). Segundo Algren (2006), a doença e a hospitalização constituem, frequentemente, as primeiras crises que a criança/adolescente tem que encarar. Quando, em consequência do seu quadro clínico, a criança/adolescente necessita de ser internada, esta é afetada não só pela separação do meio familiar, acolhedor e transmissor de proteção, passando a ter que permanecer no hospital – por períodos mais ou menos longos – um ambiente diferente do qual estava habituada e que poderá ser vivido como frio, hostil e/ou impessoal (Morais & Costa, 2009; Quiles & Carrillo, 2000; Trianes, 2004). Para além do mais, tem de conviver com pessoas, hábitos, rotinas, métodos e procedimentos estranhos e intrusivos e, normalmente, geradores de desconforto e dor; o contacto com os familiares e com os pares fica limitado ou interdito; e as suas atividades escolares e lúdicas habituais são interrompidas bem como o relacionamento com os pares (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Caires et al., 2014; Carrillo & Quiles, 2000; G.

Gomes et al., 2014; Jorge, 2004; Morais & Costa, 2009; A. Motta & Enumo, 2004; L. Oliveira et al., 2009; Parcianello & Felin, 2008; Schneider & Medeiros, 2011).

Adicionalmente à estranheza e descontinuidade dos contextos, agentes e rotinas, e à privação, para a criança/adolescente, dos seus ambientes e entes familiares, os sons/os barulhos e os cheiros próprios do contexto hospitalar; o ter que fazer a sua higiene com os bens do hospital e se vestir com as roupas do mesmo, todas iguais para todos os pacientes; a passividade do papel que assume; a submissão a normas e procedimentos que não atendem muitas vezes à sua privacidade e singularidade somam-se à percepção de adversidade experienciada (Benavides et al., 2000; S. Oliveira et al., 2003; Parcianello & Felin, 2008; Schneider & Medeiros, 2011). Assiste-se também a uma perda de independência e de intimidade, levando a um processo de despersonalização, tendo em conta que a criança depende de pessoas desconhecidas para a satisfação das suas necessidades fisiológicas, que acabam por se tornarem públicas e, frequentemente, não tem o controle dos horários para dormir, comer, tomar banho, fazer as suas necessidades e receber visitas (Benavides et al., 2000; Carrillo & Quiles, 2000; Straub, 2005). A despersonalização está ligada a uma sensação de perda de identidade por parte da criança/adolescente hospitalizada (por exemplo, por ser identificada pelo “paciente do quarto 116”) e a uma sensação de perda de controle sobre si própria (Parcianello & Felin, 2008, p. 150; Straub, 2005).

Para além do mais, a privação materna, a separação de outros familiares, bem como as alterações na dinâmica familiar trazidas pela hospitalização são apontadas pela literatura da área como estando significativamente presentes e como podendo originar sofrimento psíquico (associados, por exemplo, a sentimentos de insegurança, perda de controlo, ou mesmo, medo da morte) e alterações ao nível do comportamento da criança/adolescente, durante e depois do internamento (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Carrillo & Quiles, 2000; EACH, 2009; B. Oliveira & Collet, 1999; L. Oliveira et al., 2009; Palomo del Blanco, 1995; Parcianello & Felin, 2008; Schneider & Medeiros, 2011; M. Vieira & Lima, 2002). Tal como referem Kumamoto e colaboradores (2004) e Jorge (2004), as privações de afeto, de estimulação e de ludicidade vivenciadas pela criança levam, muitas

vezes, a um sofrimento físico e psicológico significativo, e podem “precipitar ou agravar desequilíbrios psico-afetivos com repercussões importantes sobre a sua saúde já fragilizada” (Kumamoto et al., 2004, Introdução, para. 2) e como podendo afetar o processo de desenvolvimento e crescimento dos seus protagonistas (Jorge, 2004; Kumamoto et al., 2004). Saliencia-se, ainda, de acordo com Baldini e Krebs (1999, p. 182), que primeiros anos – especialmente até aos dois anos – a presença da mãe é crucial, gerando a sua ausência “protesto, aflição e desespero”.

Segundo as evidências na área, as crianças/adolescentes podem ser afetadas emocionalmente e na sua forma de agir perante a doença e a hospitalização, consoante as reações dos adultos à sua volta (e.g., sentimentos dos pais, reações ao diagnóstico e tratamentos), fazendo as suas próprias interpretações daquilo que ouvem, vêem e sentem e, mesmo não sabendo a patologia de que sofrem ou a gravidade da mesma, reconhecem que algo de mal está a ocorrer (Barros, 1998, 2003; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Chiattonne (2003, cit. por Parcianello & Felin, 2008) e Schneider e Medeiros (2011) referem que, nestes processos, por não compreender integralmente o que se está a passar (porque lhe é omitido ou porque não tem maturidade suficiente para o interpretar adequadamente), a criança/adolescente pode sentir-se culpada por estar doente e pelo sofrimento dos pais/familiares, o que compromete áreas como a sua autoestima. Noutras situações, esta pode culpar a família ou a equipa hospitalar pelo sofrimento que lhe é provocado ou, entre os mais pequenos, interpretar a doença e a hospitalização como um castigo/uma punição devido ao seu mau comportamento (Benavides et al., 2000; Melamed, 2002; Parcianello & Felin, 2008; Quintana et al., 2007; Schneider & Medeiros, 2011).

A literatura na área procurou classificar os diferentes stressores presentes durante a hospitalização pediátrica, sendo estes distinguidos entre stressores físicos, psicológicos, ambientais e sociais (Algren, 2006). De acordo com Algren (2006), os stressores físicos compreendem: a “dor e desconforto”, em resultado de procedimentos invasivos (e.g., administração de medicação por via intramuscular ou endovenosa); a falta de mobilidade decorrente da doença; a “privação do sono”; a incapacidade de comer ou beber; e as mudanças nos hábitos de alimentação (p. 702). Por sua vez, os stressores psicológicos dizem

respeito: à “falta de privacidade”; à incapacidade para comunicar devido à doença (e.g., caso de entubação); ao “conhecimento ou entendimento inadequado da situação”; à “gravidade da doença”; e ao “comportamento dos pais” (e.g., “expressão de preocupação”) (p. 702). Os stressores ambientais abrangem: o ambiente pouco familiar e estranho; os sons, as luzes e os odores característicos do ambiente hospitalar, desagradáveis; as pessoas desconhecidas; a “atividade relacionada a outros pacientes”; e os “comentários desagradáveis” e indelicados (p. 702). Por último, os stressores sociais englobam: a interrupção dos relacionamentos, principalmente com familiares e amigos; a preocupação em faltar à escola ou ao trabalho; e a “privação de brincadeiras” (p. 702).

A par dos desequilíbrios previamente referidos, os inúmeros stressores presentes na hospitalização pediátrica poderão gerar alterações no sono, apetite e humor, perda de peso, enfraquecimento das funções fisiológicas, bem como a perda de autoestima e a diminuição das capacidades cognitivas e de concentração (I. Almeida, 2012; Benavides et al., 2000; Caires et al., 2014; Carrillo & Quiles, 2000; Favero, Dyniewicz, Spiller, & Fernandes, 2007; Jorge, 2004; Parcianello & Felin, 2008; Sabatés, 2008b; Trianes, 2004). A estes somam-se sentimentos de insegurança, desorientação, culpa, ansiedade, medo, stresse, tristeza, dor, inferioridade, angústia/inquietação/desespero, raiva, revolta, frustração e/ou punição, cuja diversidade e intensidade aumentam exponencialmente o sentido de vulnerabilidade destas crianças/adolescentes e seus pais, podendo, inclusive nos casos mais extremos, levar a algumas fobias (e.g., de agulhas, de sangue, das batas e do ambiente hospitalar), e a reações histéricas, com reflexos negativos ao nível da cooperação com os profissionais de cuidados e do processo de recuperação (Algren, 2006; I. Almeida, 2012; Baldini & Krebs, 1999; Barros, 2003; Benavides et al., 2000; Caires et al., 2014; Carrillo & Quiles, 2000; J. Costa, Collet, Oliveira, & Viera, 2005; Favero et al., 2007; L. Oliveira, Vieira, & Cordazzo, 2008; Parcianello & Felin, 2008; Pedrosa, Monteiro, Lins, Pedrosa, & Melo, 2007; Schneider & Medeiros, 2011).

Segundo Schmitz e colaboradores (2003), vários dos sentimentos e reações (e.g., medo, apatia, protesto e fuga) manifestados por estes pacientes podem surgir como mecanismos de defesa para se adaptarem à situação vivenciada e lidarem com a ansiedade

sentida, em resultado da falta de conhecimento e de compreensão sobre os vários aspetos implicados nesta nova situação. Apesar da relevância da expressão destes sentimentos e emoções, paradoxalmente, tal como descrevem Montoya, Benavides e González (2000) e S. Souza, Camargo e Bulgacov (2003, p. 103), em ambiente hospitalar as crianças/adolescentes tendem também a não poderem expressá-los livre e espontaneamente, sendo frequentes expressões dos adultos (e.g., médicos, enfermeiros e pais) como “ele/a é forte, não chora”, entre outras, o que aumenta a sua ansiedade e mal-estar, e a expressão de atitudes agressivas e de raiva, que são, geralmente, desvalorizadas.

Pese embora os potenciais efeitos negativos que o internamento pediátrico pode ter sobre os seus protagonistas, nem sempre este é vivido de forma adversa, podendo, inclusive, existir aspetos positivos associados à hospitalização (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003; Brazelton, 2007; C. Esteves, 2015; Palomo del Blanco, 1995). Tal como afirmam M. Vieira e Lima (2002, p. 559), o hospital “não é visto, pelas crianças e adolescentes, apenas como espaço de cura e dor, mas também como lugar de alegria e prazer, pelas brincadeiras que ocorrem durante as atividades de recreação e comemorações festivas”. Nalguns casos, esta experiência é, inclusive, passível de contribuir para a aprendizagem e para o desenvolvimento da criança/adolescente (Barros, 1998, 2003; Palomo del Blanco, 1995; M. Vieira & Lima, 2002). Para estes concorre o facto de, por vezes, promover uma relação mais próxima da criança/adolescente com os seus familiares e uma relação mais positiva e mais apoiante com os profissionais de saúde e pelo facto, de nalguns momentos, permitir o assumir – pela criança/adolescente – de um papel mais ativo (Barros, 1998, 2003; Palomo del Blanco, 1995; M. Vieira & Lima, 2002). Entre as aprendizagens realizadas durante este processo, Barros (1998, 2003) destaca o desenvolvimento de competências associadas à gestão da dor, e à ampliação da sua capacidade de adaptação a contextos desconhecidos, bem como de desembaraçar-se e pedir ajuda e apoio aos adultos (designadamente aos profissionais de saúde).

Para além do mais, alguns autores frisam que a hospitalização – se assente numa “atmosfera carinhosa” (Brazelton, 2007, p. 341) – pode possibilitar a aprendizagem, pela criança/adolescente, de mecanismos de defesa e de estratégias de enfrentamento do

stresse, ansiedade, medo e dor, bem como o crescimento e o desenvolvimento da sua autoestima e maturidade (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003; Brazelton, 2007). A estes ganhos, Algren (2006) acrescenta o facto da hospitalização poder promover a socialização da criança/adolescente, através do alargamento das suas relações sociais, convivendo e partilhando experiências e saberes com as outras crianças/adolescentes hospitalizadas. Adicionalmente, em casos mais extremos, em que a criança/adolescente é retirada de um meio onde sofre maus-tratos e negligência, onde está exposta a conflitos graves ou a más condições alimentares e habitacionais, a hospitalização pode concorrer para melhorar as suas condições de vida e atender adequadamente às suas necessidades (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003).

Subjacente à diversidade de cenários vivenciais existentes estão inúmeros fatores, os quais poderão contribuir para minorar ou agravar a vivência da hospitalização pediátrica (pela criança/adolescente e pelos seus pais ou outros acompanhantes), bem como as suas consequências a curto, médio e longo prazo. Entres estes Barros (1998, 2003) destaca as características associadas às crianças/adolescentes (designadamente a idade, nível de desenvolvimento e estilos de *coping*), as experiências anteriores à hospitalização (e.g., experiências prévias de separação e hospitalizações anteriores), o quadro clínico que conduziu ao internamento, e/ou as condições de atendimento durante a hospitalização.

Em relação às características da criança/adolescente, alguns estudos têm evidenciado que a experiência de hospitalização tende a ser mais problemática durante a primeira infância e no período pré-escolar, mais concretamente, entre os seis meses e os quatro anos, principalmente devido à separação dos pais, bem como à perceção dos tratamentos como mais assustadores (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003). Tais dificuldades decorrem essencialmente da maior imaturidade em termos cognitivos e sociocognitivos, sendo que entre as crianças mais novas são menores as competências para lidarem com uma situação perturbadora, como a da hospitalização, uma vez que têm “menos capacidade para compreender os procedimentos médicos e a situação de hospitalização, para fazer perguntas, para recordar o que ouviu durante a preparação (quando esta existiu), ou para compreender as explicações que lhe são dadas” (Barros, 1998, 2003, p. 76). Acrescenta-se

que as crianças mais pequenas têm menos estratégias de enfrentamento e percepções mais distorcidas da realidade (Naranjo, 2011). Salienta-se, contudo, que, independentemente da idade, muitas crianças/adolescentes podem reagir mal e experienciar elevados níveis de ansiedade face à sua hospitalização, sendo que o seu estilo de confronto determina a ansiedade experimentada “devido à quantidade de informação e à forma adequada como esta informação é interpretada e recordada” (Barros, 1998, 2003, p. 64). Largamente associado a questões desenvolvimentais, o estilo de confronto reporta-se ao tipo de estratégias utilizadas para lidar com as situações novas e adversas, sendo que a forma como confrontam a sua doença e tratamento(s) influenciam os resultados deste processo (Barros, 2003). Segundo Barros (2003), há crianças capazes de utilizar naturalmente estratégias de confronto eficientes (e.g., pedir informação e distrair-se) e outras que precisam de ajuda para as aprender.

Quanto às experiências anteriores à hospitalização, algumas evidências revelam que crianças que antes (da hospitalização) vivenciaram experiências positivas de separação dos seus pais e do meio familiar (e.g., irem dormir a casa de amigos ou familiares), ou estarem ao cuidados, durante o dia, de instituições educativas ou de pessoas não familiares, tendem a sofrer menos com a separação provocada pela hospitalização (Barros, 2003). No que se refere à duração e/ou repetição dos internamentos, alguns estudos mostraram que não existem efeitos a longo prazo quando há apenas uma hospitalização e com duração inferior a uma semana (Barros, 1998, 2003; H. Oliveira, 1997; Parcianello & Felin, 2008). No caso de crianças em idade pré-escolar, dois ou mais internamentos podem, no entanto, levar a perturbações emocionais e, nalguns casos, ter efeitos traumáticos (Barros, 1998, 2003; H. Oliveira, 1997; Parcianello & Felin, 2008).

Quanto às características do quadro clínico que conduziu ao internamento, a sua gravidade, o nível de dor experienciada e os procedimentos ministrados determinam também os níveis de ansiedade e sofrimento vividos (Barros, 1998, 2003; C. Esteves, 2015; Parcianello & Felin, 2008; Sebastián & Palacio, 2000). Relativamente à dor sentida, na infância esta é mais frequentemente associada aos efeitos dos procedimentos invasivos, do que aos da própria doença (Barros, 2003). Segundo Chiattonne (2003, cit. por Parcianello &

Felin, 2008), a adaptação e aceitação do internamento é mais difícil quando a criança é hospitalizada sem sentir dor, sofrendo mais com os procedimentos implicados, uma vez que não compreende claramente (visto que não tem dor) o porquê de estar ali e de ter que ser submetida a tais procedimentos. Nos casos em que o medo e a ansiedade relativamente a estes últimos e à estranheza de toda a situação de internamento prevalecem – normalmente entre pacientes mais jovens – o sofrimento físico aumenta e a tolerância à dor diminui, sendo difícil distinguirem entre o “estar assustado” e o “estar magoado” (Barros, 2003, p. 97; Mença & Sousa, 2013; Parcianello & Felin, 2008).

Um outro fator de relevo prende-se com o facto de a hospitalização ter ou não sido planeada. A hospitalização planeada compreende os internamentos que surgem de procedimentos previamente programados (e.g., uma cirurgia) e tem geralmente associados menores níveis de stresse e menos efeitos negativos, facilitando a cooperação da criança durante e após o internamento e a redução da ansiedade entre esta e a família (Dowle & Siddall, 2010; Felder-puig et al., 2003; Sabatés, 2008a). Nos casos em que a hospitalização não é planeada, a criança/adolescente é internada de urgência e inesperadamente, o que lhe provoca um maior nível de ansiedade e de stresse, bem como nos seus pais (Barros, 2003; Jorge, 2004).

Por último, as condições de atendimento influenciam também, e de forma determinante, o impacto da hospitalização, destacando-se, não só os momentos de preparação para os tratamentos e procedimentos, como também a forma de organização e de estruturação dos espaços em que a criança/adolescente e os seus pais se encontram (Barros, 1998, 2003). Assim, o conforto das condições de hotelaria, a forma como os espaços estão decorados, o leque de atividades lúdicas e pedagógicas disponíveis, a existência (ou não) de espaços diferenciados para o descanso, atividades e tratamentos ou a demarcação de períodos diferenciados para cada um deles, interferem nas reações à situação de hospitalização (Barros, 1998, 2003; C. Esteves, 2015). O grau de controlo e de autonomia que a criança/adolescente e os seus acompanhantes detêm sobre as suas rotinas, atividades e organização do espaço é também um fator influente na vivência hospitalar (Barros, 1998, 2003). Adicionalmente, a vivência do internamento pediátrico é

influenciada pelas atitudes dos profissionais que atendem a criança/adolescente (e seus acompanhantes), assumindo estes um papel crucial na mediação da relação da criança/adolescente com as várias circunstâncias, rotinas e procedimentos do hospital (Barros, 1998, 2003; C. Esteves, 2015).

4. Impacto da hospitalização da criança/adolescente no sistema familiar

4.1. A importância da presença e participação dos pais nos cuidados ao filho hospitalizado

A doença e a hospitalização de uma criança/adolescente causam mudanças que podem afetar e desequilibrar o núcleo familiar, tendo em conta que, enquanto sistema, todos os seus membros estão interligados e interdependentes. Assim, quando a hospitalização de um dos seus membros mais novos ocorre gera-se uma situação de crise e stresse adicional que afeta não meramente a criança/adolescente internada, mas, todo o sistema familiar (Angelo & Bouso, 2001; G. Gomes et al., 2008; Jorge, 2004; Lopes, Santos, & Sousa, 2012; Marques, 2015; Moura & Ribeiro, 2004; Pettengill et al., 2008; Quintana et al., 2007; Schneider & Medeiros, 2011).

Neste processo, e tal como sustentam os inúmeros estudos da área, o acompanhamento dos pais à criança/adolescente hospitalizada, e a sua participação nas atividades e nos cuidados à mesma, assumem um papel determinante no seu tratamento e recuperação, contribuindo esta presença para atenuar ou eliminar os efeitos da hospitalização (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003; Jorge, 2004; Just, 2005; Moura & Ribeiro, 2004; B. Oliveira & Collet, 1999; Parcianello & Felin, 2008; Schneider & Medeiros, 2011). Como afirma Barros (2003, p. 84), a “política de permitir e incentivar a presença de um familiar com a criança foi, certamente, a medida isolada que mais contribuiu para mudar o panorama das sequelas psicológicas da hospitalização pediátrica”, reconhecendo-se que os pais têm um papel fundamental no tratamento e recuperação da doença. Sendo, geralmente, os pais a principal fonte de apoio, afeto, conforto e segurança para a criança/adolescente, a sua presença no hospital possibilita a redução do stresse emocional

do filho internado e evita o “trauma da separação” (S. M. Santos, 2012, p. 34), amenizando o seu sofrimento e permitindo – dentro das limitações do contexto hospitalar – uma maior proximidade dos seus ambientes, ritmos e das suas rotinas (Barros, 1998, 2003; Jorge, 2004; M. Motta, 1997; S. M. Santos, 2012; Shields, Young, & McCann, 2008).

Conforme revelam os dados de G. Oliveira e colaboradores (2005), existem diversas diferenças quanto às reações físicas e emocionais das crianças que têm ou não acompanhamento dos pais durante o seu internamento. Segundo o seu estudo, na ausência desse acompanhamento, as crianças “manifestaram mais reações físicas (inapetência, taquicardia, insônia, vômito) e emocionais (irritabilidade e agressividade)” (p. 50). A presença dos pais concorre, pois, para que a criança se adapte melhor ao contexto hospitalar, uma vez que se sentindo mais apoiada, acarinhada, e mais segura (Barros, 1998, 2003; M. Motta, 1997; Nelas et al., 2015; B. Oliveira & Collet, 1999).

Para além do mais, o tempo passado com o filho, a participação ativa e a continuidade dos cuidados prestados ao filho são deveras importantes, para os próprios pais, diminuindo a sua angústia e preocupações (Jorge, 2004; Moura & Ribeiro, 2004). Neste processo, o filho hospitalizado passa a ser, geralmente, a prioridade e o centro das atenções e dos cuidados dos pais, acreditando estes últimos que a sua presença é imprescindível à sua recuperação (Algren, 2006; Benavides et al., 2000; Coletto & Câmara, 2009; M. Motta, 1997; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Alguns autores afirmam, inclusive, que a presença durante a hospitalização de um filho permite a recuperação da sua confiança para lidar com a saúde do filho e para a prestação dos seus cuidados, restaurando o seu papel como cuidadores (Jorge, 2004; Nelas et al., 2015; Soares & Zamberland, 2001). A reparação ocorrida contribuiu, segundo estes autores, para que estes pais diminuam a sua culpa em relação à doença ou motivo que suscitou o internamento do filho e para o aumento progressivo da sua autonomia e confiança nas suas próprias competências.

Adicionalmente, a hospitalização pode constituir uma oportunidade para os pais estabelecerem uma relação aberta e de confiança com equipa de saúde e atuar como mediadores entre a mesma e a criança/adolescente, possibilitando-se a troca de informações entre cuidadores formais e informais (Brazelton, 2007; Jorge, 2004; Lopes et

al., 2012; Mendes & Martins, 2012). Neste processo, a família assume um importante papel complementar à equipa de saúde, não só porque pode facultar informações privilegiadas sobre a criança/adolescente (e.g., rotinas diárias, hábitos de higiene, alimentação, relações familiares e com os pares, formas de entretenimento, e alterações comportamentais), que podem ser usadas no seu tratamento e recuperação, mas porque, auxilia, durante o internamento, na observação da criança/adolescente em diversas situações, e por mais tempo, fornecendo informação que poderá ser útil à intervenção da equipa hospitalar (Diogo, 2001; Jorge, 2004; Mença & Sousa, 2013; Queraltó, 2000).

Durante este processo, os pais podem ainda ajudar com as atividades diárias, participando, principalmente, em alguns dos cuidados que normalmente realizam em casa, como a higiene, alimentação e o apoio emocional (Coyne, 1995; Just, 2005). Além do mais, a presença no hospital durante o internamento de um filho pode também possibilitar a partilha de experiências e sentimentos com outros pais (Brazelton, 2007; Jorge, 2004). Nos casos em que estes sentem insegurança e/ou confusão relativamente ao que se espera deles, nomeadamente no que toca à sua participação nos cuidados do filho, a observação de outros pais pode ser uma importante fonte de aprendizagem e segurança (Nelas et al., 2015).

Por todos os motivos anteriormente evocados, a presença dos pais durante a hospitalização de uma criança/adolescente é fundamental. Tal como afirma Cavaco (2006), a presença dos pais tem que ser encarada como algo necessário e não como algo opcional, evocando que:

são as vozes do acordar ou do adormecer, o sorriso doce da mãe ou do pai, o olhar que fala sem dizer palavras, e tantos outros pequenos pormenores que irão sem dúvida permitir que a criança hospitalizada não sinta que tudo é novo, hostil ou até agressivo (p. 56).

Pese embora a relevância da presença destes pais, a vivência da experiência da hospitalização de um filho acarreta inúmeras dificuldades, a estes pais e a todo o sistema familiar. Tais dificuldades, inclusive, são, por vezes, vividas de modo de tal forma intenso (e

disfuncional, nalguns casos) que poderão fazer comprometer a recuperação do filho. Há, pois, que reconhecê-las, mapeá-las e implementar respostas que permitam minorar o seu impacto. Em seguida, dão-se a conhecer as alterações geradas na família e nos pais em resultado do internamento de um filho, onde se incluem as maiores dificuldades que a literatura na área tem vindo a identificar.

4.2. Alterações da hospitalização na família

Tendencialmente, o momento do confronto com o diagnóstico e com a necessidade de hospitalização de um filho gera nos pais stresse e ansiedade, bem como medo e insegurança, todos eles geradores de mal-estar e tensão adicionais (Barros, 2003; Crepaldi, 1998; Schultz, 2007). Segundo Schultz (2007) – nos casos em que a patologia aparece como algo novo e desconhecido –, este mal-estar tende a diminuir quando são cedidas aos pais informações, pelos profissionais de saúde, que lhes permitem compreender o quadro clínico do filho, bem como o seu prognóstico e tratamentos.

Nos casos mais comuns estão presentes, habitualmente, os sentimentos de desconforto, desespero, inutilidade e impotência, por percecionarem o sofrimento e a dor física e emocional do filho e por se sentirem incapazes de o impedir ou minimizar, bem como a ansiedade, o medo (da perda do filho, dos efeitos secundários da doenças e/ou tratamentos...), a angústia, a impaciência, o sentimento de desconfiança e confusão, a tristeza (ou a depressão) e/ou a exaustão física e mental (Algren, 2006; Barros, 2003; Benavides et al., 2000; Carrillo & Quiles, 2000; Correia, 2012; Crepaldi, 1998; C. Gomes, Trindade, & Fidalgo, 2009; Jorge, 2004; Milanesi et al., 2006; B. Oliveira & Collet, 1999; Pinto et al., 2005; Sabatés, 2008b; Schneider & Medeiros, 2011).

As dificuldades dos pais em lidarem com a situação de hospitalização do filho podem manifestar-se noutras alterações físicas, emocionais e comportamentais, como no choro, na falta de apetite, no cansaço, nas náuseas, na pouca vontade para cuidarem da criança e no caminhar regularmente pelo hospital (Milanesi et al., 2006; Pinto et al., 2005). Acrescentam-se os pensamentos intrusivos, as alterações no sono, a diminuição do

rendimento, o desamparo, entre outras mudanças comportamentais (Carrillo & Quiles, 2000).

O sentimento de culpa emerge também na literatura como estando presente na maioria dos pais com filhos hospitalizados por, nalguns casos, pensarem que não exerceram adequadamente o seu papel parental, que poderiam ter prevenido ou provocado a doença (Algren, 2006; Benavides et al., 2000; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004; Just, 2005; Quintana et al., 2007). Neste sentido, põem em causa a sua capacidade para proporcionarem os cuidados necessários ao filho, pressupondo-se que se sentem responsáveis pela integridade física, cuidado e manutenção da sua vida bem como pela coesão familiar (Benavides et al., 2000; Crepaldi, 1998; Jorge, 2004; M. Motta, 1997). Podem surgir ainda algumas situações em que os pais se culpabilizam um ao outro pela doença do filho (e.g., em situações de acidente), o que é passível de despoletar conflitos entre eles (Subtil, Fontes & Relvas, 1995, cit. por Jorge, 2004).

Faz-se também alusão ao sentimento de solidão presente entre estes pais, tendo em conta que no hospital – onde partilham o espaço com pessoas desconhecidas – a sua liberdade e independência estão condicionadas, e estão privados de alguns dos seus entes significativos (Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011). Para além do mais, sendo o hospital um estabelecimento com regras e normas peculiares (que regem a atuação da equipa de saúde e dos utentes), estas nem sempre têm em conta as singularidades e as necessidades de cada indivíduo, priorizando-se os objetivos da instituição (Carapinheiro, 2005; G. Gomes et al., 2014; Milanesi et al., 2006; Palomo del Blanco, 1995).

De acordo com a literatura na área são vários os fatores que despoletam as reações de mal-estar manifestadas pelos pais das crianças/adolescentes hospitalizados. Destaca-se que, no que se refere especificamente à ansiedade dos pais – uma das manifestações mais comuns do seu mal-estar – os seus motivos prendem-se, geralmente em primeiro lugar, com o quadro clínico que conduziu ao internamento do filho (Barros, 1998, 2003). Neste processo, a apreensão dos pais decorre não só dos sinais e sintomas da patologia e/ou medo da gravidade e agravamento do quadro clínico, mas, também, das possíveis complicações e/ou recaídas, recorrência dos sintomas e sequelas e limitações que possam emergir,

decorrentes dos tratamentos e da própria doença (Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda, 2005; G. Gomes et al., 2014; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). No estudo de G. Gomes e colaboradores (2014), alguns familiares revelaram também preocupação com o risco do filho de contrair uma infeção hospitalar, sendo que o reconhecimento de melhorias no seu quadro clínico contribuía para o despertar de sentimentos mais positivos. Angústias e sofrimento acrescidos surgem também entre os pais quando existem incertezas por parte da equipa médica quanto aos sintomas apresentados pela criança/adolescente, quanto ao diagnóstico do quadro clínico em curso; ao que fazer, ou à eficácia dos tratamentos ou ao sofrimento que poderá trazer associado (Morais & Costa, 2009; M. Motta, 1997; Schneider & Medeiros, 2011). Nalguns casos de incerteza quanto ao diagnóstico; quando há “informações contraditórias” (Nelas et al., 2015, p. 24); e/ou quando os pais não aceitam o diagnóstico avançado pela equipa hospitalar, estes tendem a procurar outras opiniões médicas para “satisfazer a necessidade de segurança e confiança” (Benavides et al., 2000; Jorge, 2004; Nelas et al., 2015, p. 24).

Evoca-se também a apreensão dos pais pelo bem-estar no futuro da criança/adolescente hospitalizada e como este poderá ser afetado, como, por exemplo, ao nível da situação escolar, pelo facto de estar a faltar durante um período de tempo à escola. (Algren, 2006; Correia, 2012).

Adicionalmente, a literatura da área destaca a separação do filho, a sensação de perda de controlo da situação, e a “imposição” de um papel passivo neste processo como geradoras de mal-estar acrescido entre os pais (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Jorge, 2004; Milanesi et al., 2006; Sebastián & Palacio, 2000). No que se refere à separação dos filhos, uma grande parte destes pais sente que, para os ajudar na sua recuperação, proteger e atenuar o seu sofrimento físico e psíquico, é necessário ficarem no hospital e assumirem os seus cuidados durante o seu internamento (Correia, 2012; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Nalguns casos, este papel é encarado de tal forma que os pais acabam por ter dificuldades em deixar o filho ao cuidado de outras pessoas e/ou se sentem culpados por abandonarem temporariamente o seu papel de cuidador (Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Para além do mais, pelo facto de na

situação de hospitalização, algumas das funções por estes exercidas em privado (e.g., cuidados físicos, emocionais e educacionais do filho) passarem a ser presenciadas e observadas (ou assumidas) por outrem, designadamente os profissionais de saúde, alguns pais sentem-se inseguros, avaliados e/ou como que perdendo gradualmente a sua “influência” sobre o filho (Jorge, 2004, p. 20; Schneider & Medeiros, 2011). Este mal-estar aumenta nas situações em que os pais sentem deter pouca informação ou não dominar as normas e rotinas hospitalares ou quais os cuidados que podem e/ou devem prestar ao filho (Algren, 2006; G. Gomes et al., 2014; Sebastián & Palacio, 2000). A estes fatores acresce a sensação de falta de proximidade e à-vontade com os profissionais de saúde (por exemplo para colocar questões) e com o sistema hospitalar, ou, nas situações mais extremas, a “sensação de serem indesejados pela equipe” (Algren, 2006, p. 647) e/ou de não serem ouvidos pela mesma (Algren, 2006; Barros, 2003; G. Gomes et al., 2014).

Tal como a revisão da literatura dá a conhecer e como referem Milanesi e colaboradores (2006), o mal-estar destes pais – em particular entre aqueles que assumem o papel de cuidador principal – não se encontra exclusivamente associado à condição clínica do filho, mas, à prestação dos cuidados ao mesmo. Na mesma senda, Jorge (2004) refere que quando existem dificuldades na colaboração com a equipa hospitalar, são maiores os índices de stresse, ansiedade e cansaço físico e mental experienciados pelos pais. Estes parecem associar-se aos maiores níveis de preocupação, apreensão e sentido de alerta destes pais em relação à condição clínica e bem-estar do filho, que dificultam o descanso e descentração dos aspetos preocupantes da situação vivida (Milanesi et al., 2006). O cenário de dificuldade agrava-se quando não têm com quem partilhar as suas angústias (Milanesi et al., 2006).

Nestes processos, Hallström, Runesson e Elander (2002), Jorge (2004) e Snowdon e Kane (1995, cit. por Barradas, 2008) fazem menção à necessidade destes pais deterem e compreenderem informação relativa a aspetos como o diagnóstico do filho, sua gravidade, etiologia, planos de tratamento e de medicação, objetivos dos cuidados e dos procedimentos realizados, e/ou a duração prevista da hospitalização. Segundo estes autores e, mais recentemente, Nelas e colaboradores (2015), quando os pais consideram já

deter informação suficiente sobre o estado de saúde e os tratamentos do filho e quando reconhecem a importância do seu papel nos seus cuidados, estes adquirirão algum sentido de controlo sobre a situação, contribuindo para diminuir os sentimentos de incerteza e ansiedade e favorecer a sua adaptação (e a do próprio filho) à doença e ao internamento hospitalar. Por outro lado, a qualidade da relação estabelecida com a equipa que presta cuidados ao filho é de extrema importância (Mano, 2002; Nelas et al., 2015).

Adicionalmente, as exigências colocadas ao nível da adaptação às características e regras impostas pela condição clínica do filho e pelo contexto hospitalar (e.g., horários de visitas, de higiene, de refeições e de procedimentos médicos); ou, entre outros, as más condições de internamento – designadamente em termos espaço, de conforto, higiene e/ou privacidade – são descritos na literatura como fatores subjacentes ao mal-estar dos pais (Barros, 1998, 2003; Correia, 2012; Diaz-Caneja et al., 2005; C. Gomes et al., 2009; G. Gomes et al., 2014; Milanesi et al., 2006; Straub, 2005). A propósito destes últimos, autores como G. Gomes e colaboradores (2014) e Schultz (2007), referem, por exemplo, a inexistência de um lugar para os pais descansarem – existindo apenas acomodações simples para o efeito (e.g., cadeiras e bancos) –, e de um local ou atividades de lazer. O choro das crianças e outros ruídos gerados, por exemplo, por outros familiares e/ou os profissionais de saúde são também apontados como fatores dificultadores do descanso e o sono dos pais e da criança/adolescente internados (G. Gomes et al., 2014). No estudo destes últimos autores, os resultados revelaram que alguns familiares afirmaram que o serviço se organiza em torno da promoção do conforto das crianças/adolescentes e como negligenciando a figura do cuidador principal, não propiciando as condições necessárias ao seu descanso. Noutros estudos, cuidadores formais e informais consideraram a importância da existência de conforto na enfermaria e de um ambiente agradável, bem como de melhores condições de higiene para os pacientes pediátricos e para si próprios, de modo a atenuar os efeitos negativos da hospitalização (Correia, 2012; Redondeiro, 2003; Shields et al., 2008). Assim, apesar do hospital ser reconhecido pelos pais como uma fonte de segurança, o seu ambiente – que, muitas vezes, se caracteriza por uma grande exposição de máquinas, por

ser pouco iluminado e com ruídos e barulhos estranhos e alguma falta de privacidade – dificulta a sua adaptação (Barros, 2003; Diaz-Caneja et al., 2005; G. Gomes et al., 2014).

Para além disso, a hospitalização da criança/adolescente, as limitações colocadas às rotinas e convivência familiar bem como os stressores associados ao próprio quadro clínico são passíveis de acrescentar stresse e desequilíbrio nas dinâmicas e hábitos dos pais, ou gerar mudanças nas relações familiares (Barros, 1998, 2003; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Pinto et al., 2005; Schneider & Medeiros, 2011). Os pais tendem a sentir a falta de casa, da dinâmica familiar e das suas rotinas (Schneider & Medeiros, 2011). No que toca às relações, nalgumas situações, a dor e o sofrimento podem concorrer para uma maior união familiar e aproximação dos seus membros, denotando-se uma maior atenção e demonstrações de afeto (M. Motta, 1997; Schneider & Medeiros, 2011). Para além do mais, vários autores realçam que as mudanças vivenciadas pela família durante este processo tendem a contribuir para o crescimento dos seus membros, ao organizarem-se e ao procurarem adotar estratégias para se adaptarem à nova situação e superar os obstáculos emergidos (C. Gomes et al., 2009; M. Motta, 1997; Parcianello & Felin, 2008; Schmitz et al., 2003). Como afirma M. Motta (1997), a família tende a adotar uma atitude mais saudável quando entende a situação pela qual está a passar e as dificuldades sentidas por cada um dos seus membros. Desta atitude resulta habitualmente uma maior união, compreensão e ajuda entre os membros da família (C. Gomes et al., 2009; M. Motta, 1997; Schultz, 2007). Inversamente, noutras famílias, a hospitalização de um dos seus membros mais jovens poderá contribuir para o seu afastamento e para uma maior tensão no seio familiar, podendo ocorrer desequilíbrios nos seus subsistemas (fraternal, conjugal e parental) (M. Motta, 1997; Pettengill et al., 2008; Pinto et al., 2005; Schultz, 2007; M. Silva et al., 2010). Destes desequilíbrios é exemplo aquele que poderá ocorrer no subsistema conjugal, o qual pode ser afetado por aspetos como divergências de opinião sobre decisões relacionadas com o(s) tratamento(s) do filho, a forma de resolverem as necessidades da família, ou pela distribuição das tarefas assumidas por cada um dos membros do casal (Benavides et al., 2000; Jorge, 2004; M. Motta, 1997).

No que se refere aos subsistemas filial e fraternal – correspondente à relação entre pais-filhos e entre irmãos, a literatura aponta a presença de algumas dificuldades entre os filhos que ficam em casa. Delas são exemplo a falta sentida por estes em relação ao ter toda a família reunida, em casa, e o emergir de algumas dificuldades decorrentes da acrescida atenção dada ao irmão hospitalizado, as quais parecem agravar-se quando não compreendem ou desconhecem as razões subjacentes ao que se está a passar (Algren, 2006; Correia, 2012; Milanesi et al., 2006; Pinto et al., 2005; M. Silva et al., 2010). Em consequência poderão surgir sentimentos de abandono/rejeição, solidão, medo, preocupação, raiva, ressentimento, culpa, isolamento, ansiedade, ciúmes, entre outros (Algren, 2006; Benavides et al., 2000; Pinto et al., 2005; Schultz, 2007). Face a este cenário, são geralmente acrescidas as preocupações e dificuldades vivenciadas pelos casais com mais do que um filho, somando-se aos desafios com que têm que lidar durante o internamento de um filho aqueles que dizem respeito aos que ficam em casa (Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011; C. Silva & Caires, 2010). Entre os pais mais ausentes – aqueles que assumem o papel de cuidador principal do filho hospitalizado – as dificuldades associam-se à culpa por vezes sentida pelo facto de não darem a devida atenção aos filhos saudáveis; por não estarem presentes nas suas rotinas diárias; por sentirem a sua falta; ou, entre outros aspetos, pela separação ocorrida entre os irmãos (Algren, 2006; Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Esta preocupação pode-se agravar quando não há familiares ou amigos a quem os pais possam recorrer de modo a minorar os efeitos da sua ausência e das inúmeras alterações ocorridas (Milanesi et al., 2006).

Uma outra área da vida destes pais que sofre, habitualmente, alterações significativas prende-se com a sua atividade laboral. Em grande parte dos casos, o internamento do filho poderá implicar a reorganização ou afastamento (parcial ou total) do pai/mãe que assume o papel de cuidador principal da sua atividade profissional (Jorge, 2004; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007; M. Silva et al., 2010). Tais alterações podem gerar dificuldades adicionais designadamente os atrasos, a falta de concentração no trabalho ou o baixo rendimento, e pode coexistir com reações violentas ou de

indiferença/falta de solidariedade da parte da entidade patronal e/ou dos colegas (Benavides et al., 2000). Nalguns casos, existe o risco de perda do posto de trabalho, relatando alguns estudos a presença de preocupações relacionadas com esta possibilidade (Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). As questões laborais podem também afetar o orçamento familiar, quer pela diminuição dos rendimentos (por baixa médica, dispensas de serviço ou perda/abandono do emprego), quer pelo aumento das despesas associadas aos tratamentos, medicação, alimentação e/ou deslocações ao hospital, gerando dificuldades e preocupações adicionais (Barros, 1998, 2003; Correia, 2012; Diaz, 2012; G. Gomes et al., 2014; Jorge, 2004; Marques, 2015; Melamed, 2002; Sebastián & Palacio, 2000). Neste domínio, os pais podem necessitar do auxílio de um técnico de serviço social no sentido de obter assistência financeira (Shields et al., 2008).

A hospitalização de um filho pode ainda interferir com a vida social destes pais (e.g., atividades de lazer e interação social), privando-os de redes de suporte determinantes nesta etapa mais exigente da sua vida (Benavides et al., 2000; Melamed, 2002). Exemplos desses apoios são a ventilação emocional; a partilha de preocupações e decisões; a alternância na assistência à criança/adolescente hospitalizada; e a ajuda na realização das tarefas domésticas, nos cuidados aos outros filhos ou na área financeira (Correia, 2012; Melamed, 2002; Schultz, 2007). Refira-se que, apesar da relevância da rede de suporte social esta nem sempre existe ou se encontra disponível (Benavides et al., 2000; Correia, 2012).

No sentido de se ultrapassarem as dificuldades sentidas pelos pais aquando da hospitalização de um filho, alguns estudos na área têm procurado classificar as necessidades que emergem neste processo, para além das já referidas (Hallström et al., 2002; Kristjánsdóttir, 1991, 1995). Hallström e colaboradores (2002), com base no estudo por estes realizado, sugerem nove tipos de necessidades parentais, nomeadamente: as necessidades de segurança (em relação ao cuidado dos filhos pela equipa, ao serem tratados com respeito pelos profissionais, e de estarem perto do filho); de garantir a segurança e o conforto do seu filho; de uma boa comunicação (e obtenção de informação); de controlo; de uma equipa sensível às suas necessidades; de se sentirem úteis e

competentes na prestação de cuidados ao filho; de interação com a família; de apoio/alívio; e de satisfação das necessidades pessoais. Também Kristjánsdóttir (1991, 1995), destaca seis categorias de necessidades, designadamente: a necessidade de confiar nos profissionais que prestam os cuidados de saúde (e.g., médicos e enfermeiros); a necessidade que os profissionais confiem em si enquanto pais; a necessidade de informação; a necessidade de apoio/suporte e orientação; as necessidades ligadas aos outros membros da família; e as necessidades ligadas aos recursos humanos e físicos do hospital. A estes acrescem os contributos dos estudos de Correia (2012), Schultz (2007) e de Schneider e Medeiros (2011) em que se salienta a necessidade/desejo destes pais em terem, com a maior brevidade possível, a alta hospitalar do filho. Para além de esta traduzir a recuperação (pelo menos parcial) do filho e da sua não necessidade de cuidados de saúde em contexto hospitalar, significa também o regresso a casa, o retomar das rotinas e a recuperação do equilíbrio familiar.

4.3. Fatores que influenciam as vivências dos pais na hospitalização da criança

Tal como foi possível constatar a partir dos cenários anteriormente traçados, poderão ser muito diversas as reações dos pais à hospitalização de um filho, dependendo estas da conjugação de vários fatores. Entre estes, a literatura destaca aspetos de carácter clínico e hospitalar, sociodemográfico, familiar e psicossocial.

Quanto aos fatores de ordem clínica e hospitalar, destacam-se: o diagnóstico e prognóstico da doença; a sua gravidade; a duração da doença e internamento; a natureza e o tipo de procedimentos médicos; as condições da hospitalização (e.g., hotelaria e informação veiculada); se é ou não a primeira vez que o filho é hospitalizado; ou o tipo de assistência médica, psicossocial e educativa existentes (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Carrillo & Quiles, 2000; Crepaldi, 1998; Jorge, 2004; Moura & Ribeiro, 2004; Palacio & Sebastián, 2000; Parcianello & Felin, 2008; Schneider & Medeiros, 2011; Sebastián & Palacio, 2000; M. Vieira & Lima, 2002).

Segundo Diaz-Caneja e colaboradores (2005), nos casos de menor gravidade, os pais tendem a vivenciar com menos preocupação a hospitalização de um filho quando este

revela os mesmos sintomas que conduziram a uma hospitalização anterior. Tais semelhanças levam a que, para além de estarem mais acostumados com os mesmos, se sintam mais capazes de participar nos cuidados ao filho doente, atuar perante o seu mal-estar, e transmitir informação clínica relevante (e.g., sobre episódios anteriores de doença) à equipa médica (Diaz-Caneja et al., 2005).

No que se refere às variáveis sociodemográficas, entre estas surgem: o nível sociocultural dos pais; a situação profissional dos pais; as condições socioeconómicas da família; o número de filhos que ficam em casa; o sistema de crenças dominante (religiosas, espirituais e culturais); ou, entre outros, a distância entre a casa e o hospital (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Carrillo & Quiles, 2000; Coletto & Câmara, 2009; Correia, 2012; Palacio & Sebastián, 2000; Sebastián & Palacio, 2000). O nível de escolaridade dos pais/cuidadores é também referido, por Leidy e colaboradores (2005, cit. por Correia, 2012, p. 14), como influenciando a vivência hospitalar, sendo que níveis de escolaridade mais baixos estão associados a um maior grau de preocupações e de stresse e a uma “menor coesão na relação familiar” durante a hospitalização.

A estas variáveis acrescem as questões mais associadas à própria parentalidade, designadamente: a visão que estes pais têm de si próprios no exercício deste papel; a possibilidade ou impossibilidade de acompanhamento ao filho durante todo o período de hospitalização (dia e noite); ou as experiências de sofrimento vivenciadas anteriormente, nomeadamente em relação a este ou outros filhos (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Katz, 2002, cit. por Naranjo, 2011; Palacio & Sebastián, 2000; Sebastián & Palacio, 2000). O temperamento dos pais, as suas expectativas de cura e as estratégias de *coping* utilizadas por cada um deles; o temperamento da criança/adolescente hospitalizada e dos outros filhos (se existentes); as características do casal e/ou a qualidade da comunicação no seio do sistema familiar aparecem igualmente referenciados na literatura como influenciando as reações dos pais (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Carrillo & Quiles, 2000; Coletto & Câmara, 2009; Milanesi et al., 2006; Palacio & Sebastián, 2000; Sebastián & Palacio, 2000).

4.4. Estratégias de *coping*

A qualidade do processo de adaptação à hospitalização da criança/adolescente pela própria e pela sua família, nomeadamente os pais, são largamente influenciadas pela compreensão, interpretação, avaliação e estratégias de *coping* utilizadas para enfrentar e adaptar-se a esta nova realidade e ultrapassar as dificuldades sentidas (Barros, 2003; Benavides et al., 2000; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004).

Segundo Lazarus e Folkman (1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2010, p. 405), o stresse refere-se a um processo que implica “transacções ou trocas”, isto é, interações contínuas e ajustes entre o indivíduo e o meio, que se influenciam mutuamente. Nesta perspetiva, o indivíduo interage e responde ativamente aos estímulos externos geradores de stresse, enfatizando-se dois processos nesta relação entre o indivíduo e o meio, nomeadamente: a avaliação cognitiva e o *coping* (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva, 2009).

Neste sentido, o indivíduo está em stresse quando percebe que as suas capacidades, bem como os recursos que tem disponíveis não são suficientes para fazer face às exigências ambientais, o que põe em risco o seu bem-estar (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva, 2009). Está, assim, subjacente a capacidade do indivíduo para compreender e interpretar o significado de determinados acontecimentos, tendo em conta a importância e as implicações que trarão para o seu bem-estar, ou seja; o indivíduo avalia cognitivamente as exigências do meio e os seus recursos individuais para as enfrentar (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva, 2009). Segundo esta teoria, existem dois tipos de avaliação: a avaliação primária e a avaliação secundária. A avaliação primária diz respeito à procura de compreensão por parte do indivíduo dos riscos implicados para o seu bem-estar numa certa situação de stresse, e a avaliação secundária engloba uma análise por parte do indivíduo dos recursos e das opções que tem disponíveis para enfrentar o problema, “eliminar uma ameaça e/ou promover o bem-estar” (Lazarus, 1993, cit. por C. Silva, 2009, p. 9). O processo de *coping* surge como uma resposta a esta avaliação individual (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2011).

No seu *Modelo Transacional do Stresse*, Lazarus e Folkman (1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2010, pp. 405–406) definem o *coping* como um conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que o indivíduo mobiliza para “enfrentar (reduzir, minimizar ou tolerar) as exigências internas ou externas” resultantes da sua interação com o meio, surgindo a experiência de stresse quando este avalia as exigências colocadas pela situação como excedendo os recursos disponíveis.

Lazarus e Folkman (1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2011, p. 155) propõem a existência de duas categorias de *coping*: o “*coping* centrado no problema” e o “*coping* centrado na emoção”. O “*coping* centrado no problema” inclui as ações que visam amenizar o stresse, combatendo as suas causas, quer seja pela redução ou eliminação das fontes de stresse, quer pelo aumento de capacidades e recursos para as enfrentar (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2011, p. 155). Este tipo de *coping* engloba estratégias que, geralmente, se dirigem para: “a definição do problema; o gerar de soluções alternativas; e a análise em termos custos/benefícios para uma consequente selecção e acção sobre a situação” (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2011, p. 155). Por sua vez, o “*coping* centrado na emoção” diz respeito a estratégias que objetivam normalizar as respostas/estados emocionais desencadeadas(os) aquando do aparecimento de um problema gerador de stresse, com a *nuance* de que não pretende alterar a situação atual, mas, o estado emocional do indivíduo (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2011, p. 155). Realça-se que a utilização do “*coping* centrado no problema” ou do “*coping* centrado na emoção” varia consoante a avaliação da situação geradora de stresse, sendo que o primeiro tem mais probabilidade de aparecer quando as condições ameaçadoras e desafiantes do ambiente são avaliadas como sendo possíveis de mudar, enquanto que o segundo tende a surgir quando há uma avaliação de que pouco ou nada se pode fazer para modificar essas condições (Lazarus & Folkman, 1984, 1986, cit. por C. Silva & Caires, 2011, p. 155).

Perante a situação de hospitalização devem, portanto, ser encontradas estratégias que tornem mais fácil para a criança/adolescente e para a família enfrentarem esta situação geradora de stresse (Barros, 1998, 2003; Parciannello & Felin, 2008). Uma delas passa por

participar ativamente nos cuidados ao filho internado, bem como demonstrar-lhe afeto e atenção (C. Gomes et al., 2009; Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011). Para que tal possa ocorrer, e de forma a conseguirem manter o seu emprego, os pais poderão recorrer a atestados médicos ou férias (M. Silva et al., 2010). Quando a situação profissional dos pais o permite, alguns casais podem, inclusive, optar por alternar a sua presença no hospital, dividindo os cuidados ao filho entre si (Crepaldi, 2001, cit. por Crepaldi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011).

A procura de informação sobre a doença (e.g., através dos profissionais de saúde, da Internet, de livros...), como forma de compreenderem e controlarem a situação e/ou resolverem o problema, é também uma estratégia suscetível de ser utilizada pelos pais (Alves & Fontaine, 2016; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004).

Por outro lado, a busca de suporte social poderá ser uma outra estratégia de *coping* a adotar pelos pais. Esta consiste em procurar ativamente apoio – junto de familiares, amigos, profissionais ou elementos da comunidade (e.g., vizinhos) –, com quem possam partilhar as suas dificuldades e encontrar soluções práticas para a situação vivida, designadamente em termos do apoio às tarefas domésticas e ao apoio aos outros filhos saudáveis (Alves & Fontaine, 2016; Coletto & Câmara, 2009; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004; Sebastián & Palacio, 2000; Vitória & Assis, 2015). O acompanhamento aos outros filhos, para além do que se encontra internado, e o contacto com situações semelhantes e com outros pais constituem também estratégias que ajudam os pais a enfrentarem esta situação (C. Gomes et al., 2009; Milanesi et al., 2006).

Segundo Coletto e Câmara (2009) e Vitória e Assis (2015), a reavaliação positiva é outra estratégia potencialmente utilizada para manter o equilíbrio e bem-estar destes pais. Esta assume-se como uma estratégia em que “os cuidadores têm esperança e pensamento positivo relativamente às possibilidades de fazer frente à situação de doença” do filho (Coletto & Câmara, 2009, p. 103). Esta reavaliação pode estar também relacionada com o recurso a uma entidade ou crença (e.g., Deus), que acreditam que os poderá fortalecer (Vitória & Assis, 2015). Nestas, os pais tendem a procurar a tranquilidade, conforto e auxílio

espiritual (C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004; Pinto et al., 2005; Schneider & Medeiros, 2011).

Realça-se, ainda, que, apesar de a ajuda dos profissionais ser imprescindível para satisfazer as suas necessidades, nalguns casos, e no âmbito da sua relação com os profissionais que cuidam do filho, os pais recorrem a estratégias como evitar incomodar, ter um olhar positivo relativamente à equipa de saúde, colocar questões, e dar a conhecer aos profissionais de saúde as suas expectativas (Barros, 2003; Hallström & Runesson, 2001, cit. por Shields, Kristensson-Hallström, & O'Callaghan, 2003).

Emerge ainda na literatura na área o uso da estratégia de distração e relativização da situação, em que os indivíduos procuram minimizar o impacto do problema e da tensão associada (C. Silva & Caires, 2011). Por exemplo, Alves e Fontaine (2016) referem a realização de atividades que ocupem os seus tempos livres durante o internamento e a distração do processo de doença, como uma estratégia também utilizada pelos pais durante a hospitalização de um filho. Em relação à relativização da situação, o estudo de Moura e Ribeiro (2004) revelou que as figuras paternas tendem a sentir-se mais conformadas com a doença dos seus filhos quando percecionam que existem famílias em situações piores que as suas, cuja doença dos mesmos é mais grave.

Outra estratégia por vezes utilizada é o evitamento e abstração da situação que diz respeito aos esforços dos cuidadores para se ocuparem, relaxarem e se distanciarem (a nível físico e emocional) das fontes de stresse, do problema em si (e.g., ir às compras, ver televisão, ir ao cinema ou ir a casa) (C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004; C. Silva & Caires, 2011). Outros cuidadores tendem, ainda, a recusar a aceitação do diagnóstico, negando o problema (Jorge, 2004).

4.5. O papel do pai e da mãe durante a hospitalização do filho

Segundo alguns estudos na área, são maioritariamente as mães que assumem os cuidados e o acompanhamento do filho durante a sua hospitalização (Benavides et al., 2000; Colesante, Gomes, Morais, & Collet, 2015; Crepaldi et al., 2006; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011). De acordo com Milanesi e

colaboradores (2006), as expectativas sociais e familiares que atribuem uma maior responsabilidade às mães pelos cuidados ao filho doente contribuem para um maior sofrimento da sua parte.

Por seu lado, na modernidade, a presença do pai tem-se tornado progressivamente mais habitual em situações de crise, como na situação de doença e de hospitalização do paciente pediátrico, apesar de sobressair a sua função de apoio à mãe da criança/adolescente (Crepaldi et al., 2006). Assim sendo, em alguns estudos, destaca-se a figura do pai, que também pode acompanhar os cuidados do filho e cuja presença é apontada como crucial e como tendo vindo a ser cada vez mais frequente nos últimos anos, sendo passível de contribuir positivamente para a recuperação e bem-estar da criança/adolescente hospitalizada (Correia, 2012; Just, 2005; Moura & Ribeiro, 2004).

As evidências têm revelado que os pais (figura paterna) têm consciência da importância de estarem ao lado dos seus filhos e desejam fazê-lo, acreditando que tal contribui para a sua recuperação (Correia, 2012; Ramires, 1997, cit. por G. Gomes et al., 2008; Moura & Ribeiro, 2004). Adicionalmente, os poucos estudos realizados em torno da figura paterna revelam que o pai, apesar das dificuldades em conciliar a vida profissional e familiar, procura participar e envolver-se no internamento e cuidados do filho, mostrando preocupar-se com o seu estado de saúde e a sua recuperação e bem-estar, bem como com o apoio dado à companheira e à gestão e organização familiar (Balanchó, 2007; Correia, 2012; Moura & Ribeiro, 2004). A participação nos cuidados aos filhos e o apoio na gestão familiar por parte do pai contribui para aumentar a sua competência, autoconfiança e satisfação, por estar mais próximo da família (Gomez, 2016).

Em termos de revelação de sentimentos, segundo Correia (2012) e Shields e colaboradores (2008), a figura paterna tende a ter mais dificuldade na sua expressão, às vezes, por temer que as sensações negativas assumam uma maior presença, e que a referência às dificuldades emocionais aparecem com uma maior frequência no discurso da figura materna. A este propósito, e procurando averiguar diferenças entre homens e mulheres no que toca à expressão emocional, Poeschl, Múrias e Costa (2004) realizaram um estudo em que alguns participantes enfatizaram possíveis diferenças entre os sexos,

considerando-se, entre outros aspetos, que, por influência da sociedade, as mulheres mostram uma maior fragilidade, emotividade e sensibilidade em relação aos homens, os quais inversamente, por exemplo, evitam chorar em público.

No que se refere especificamente à hospitalização de um filho, embora alguns autores afirmem os benefícios do acompanhamento mais próximo do pai durante esta situação, realçam-se, contudo, algumas alusões ao preconceito ainda existente em relação à presença do pai nos cuidados ao filho. Tais preconceitos podem, inclusive, surgir entre os profissionais hospitalares e as mães das outras crianças/adolescentes hospitalizadas, havendo a ideia de que a mãe desempenha melhor o papel de cuidador (G. Gomes et al., 2008; Moura & Ribeiro, 2004). Em face dos mesmos, o pai poderá ficar mais ambivalente em relação à sua presença, debatendo-se entre a dúvida se deverá estar junto do seu filho no hospital ou se deverá assumir o papel de “provedor da família”, isto é, de assumir o sustento da família, e deixar a mãe assumir o papel principal de acompanhante (A. Souza & Angelo, 1999, p. 261).

Parte II. Componente empírica

Capítulo III. Metodologia

1. Introdução

O estudo desenvolvido no âmbito da componente empírica da presente dissertação procurou conhecer, de forma mais aprofundada, as vivências dos pais aquando da hospitalização de um filho em idade pediátrica. Com o título “Impacto psicossocial da hospitalização pediátrica no pai e na mãe”, o estudo versa as dificuldades, preocupações e necessidades vividas por estes pais durante o período do internamento, bem como as estratégias de *coping* utilizadas para fazer face aos desafios emergidos. A escolha do tema prendeu-se com o interesse e vontade em conhecer mais a fundo a fenomenologia associada à hospitalização de um filho, uma temática pouco abordada na formação inicial e contínua dos profissionais da Psicologia e da Educação, e de grande relevância enquanto potencial área de intervenção psicossocial. A estas razões somou-se a constatação de que uma grande parte dos estudos existentes na área tende a focar-se no impacto da hospitalização na criança/adolescente, surgindo os pais num plano secundário. Assim, para além de tentar contrariar este cenário, a relevância dada ao olhar destes últimos prendeu-se com a existência de evidências que salientam a particular importância de se atender às vivências destes pais; não só porque, por vezes, estas refletem as das próprias crianças/adolescentes mas, porque, o modo como os pais lidam com a hospitalização do seu filho poderá ter um impacto determinante na qualidade do internamento, na recuperação do filho e, inclusive, nas consequências desenvolvimentais desta experiência, podendo facilitar ou dificultar estes processos (Barros, 2003; Jorge, 2004; Milanesi et al., 2006; G. Oliveira et al., 2005; Schneider & Medeiros, 2011; Sousa, 2012). Adicionalmente, numa tentativa de acompanhar as mutações que têm ocorrido na sociedade contemporânea em relação à forma de se olhar a parentalidade, e às expectativas sociais

atribuídas ao papel do pai e da mãe, considerou-se relevante comparar o repertório do pai e a mãe neste contexto específico.

Considerando os contributos deste investimento ao nível da prática, a expectativa é a de que este estudo possa levar a uma maior consciencialização sobre os tipos de intervenção, do foro psicossocial, mais ajustados às necessidades da criança/adolescente e sua família. Adicionalmente, assumindo-se os pais como coadjuvantes dos cuidados assumidos pela equipa pediátrica, crê-se que um conhecimento mais aprofundado da sua experiência permitirá o desenho de intervenções que, para além de auxiliarem estas famílias a fazer face à hospitalização, poderá também apoiar e/ou facilitar as práticas de cuidados pelos profissionais de pediatria.

2. Objetivos do estudo

O estudo procura, em termos globais, auscultar as vivências e estratégias de *coping* dos pais durante a hospitalização de um filho em situação de internamento agudo.

Em termos de objetivos específicos, o estudo propõe-se a:

- perceber as alterações provocadas, nos pais, nas diferentes esferas da sua vida em consequência da hospitalização do filho;
- mapear as principais dificuldades, preocupações e necessidades experienciadas por estes pais durante o internamento;
- identificar as estratégias utilizadas por estes pais para fazer frente às dificuldades, preocupações e necessidades experienciadas, e;
- explorar se existem diferenças entre o pai e a mãe no repertório de vivências e estratégias relatadas.

3. Tipologia do estudo

O estudo realizado inscreve-se nas metodologias qualitativas, assume um carácter exploratório e assenta na auscultação direta dos participantes quanto ao modo como têm vindo a vivenciar e significar o problema social em foco: a hospitalização do seu filho. Enquadrado num paradigma de investigação humanístico-interpretativo, tendo em conta

que a fonte de conhecimento assenta na experiência subjetiva, nas vivências e perspetivas dos participantes, o estudo propõe-se a elaborar as explicações e interpretações a partir dos dados obtidos no discurso dos participantes e não de teorias previamente existentes, centrando-se nas particularidades dos fenómenos explorados mais do que em “leis” gerais (L. Almeida & Freire, 2017; Bogdan & Biklen, 2013; Flick, 2008, 2009; Fortin, 2009; Rodrigues, 2006). No estudo, o ambiente hospitalar e os pais nesse contexto são assumidos como a fonte direta dos dados. No que se refere ao papel do investigador, e em conformidade com o paradigma de investigação humanístico-interpretativo, este é visto como o principal agente da recolha, focado na compreensão da situação atualmente vivida, no ambiente natural onde tem lugar, e reconhecendo a subjetividade de cada participante (Bogdan & Biklen, 2013; Coutinho, 2013; Creswell, 2010; Fortin, 2009; Tuckman, 2005).

4. Participantes

Participaram no estudo 16 pais e 16 mães (32 participantes), com um filho internado no serviço de pediatria de um hospital do norte de Portugal. Este hospital acolhe, por norma, quadros clínicos de menor gravidade, geralmente agudos e implicando internamentos de curta duração (cerca de três dias). Recorrendo ao método de amostragem por conveniência (abarcando-se todos os casais que se disponibilizaram a participar), assumiram-se como critérios de inclusão casais heterossexuais, casados ou vivendo em união de facto, com um filho em comum e hospitalizado há, pelo menos, dois dias. Excluíram-se situações em que nenhum dos pais assumia o papel de cuidador principal. No que se refere ao tamanho da amostra este foi determinado com recurso ao critério saturação de conteúdos (Guerra, 2006).

5. Instrumentos de recolha de dados

Os dados do estudo foram recolhidos por intermédio de dois instrumentos nucleares: (i) um questionário sociodemográfico; e (ii) um guião de entrevista (Anexo I).

No que se refere ao questionário sociodemográfico, este foi aplicado ainda antes da realização das entrevistas. Por intermédio deste, recolheu-se informação relativa ao quadro

clínico que justificou o internamento (variável nominal); ao tempo de internamento até à data do estudo e à duração prevista do mesmo (variáveis intervalares); à idade do filho hospitalizado (variável de razão); se a hospitalização foi ou não planeada (variável nominal); qual dos pais permanece mais tempo com o filho no hospital (variável nominal); à área e situação profissional dos pais (variáveis nominais); ao número de filhos a cargo dos pais (variável de razão); às idades dos outros filhos (variável de razão); à existência ou não de outros cuidadores informais que acompanham a criança/adolescente no hospital (variável nominal); bem como à amplitude da rede de apoio social fora do hospital (variável nominal). A exploração destas variáveis decorreu de algumas das evidências recolhidas na literatura da área, que apontavam a sua influência nas reações e experiências vividas por estes pais, assumindo o estatuto de variáveis moderadoras ou independentes.

Por seu lado, as vivências dos pais foram exploradas através de um guião de entrevista, da autoria da investigadora principal e respetivas orientadoras científicas, e fundamentou-se na consulta de instrumentos análogos, designadamente, o guião de entrevista do estudo de Correia (2012) denominado “A Figura do Pai em Situação de Doença do Filho”.

Centrado na exploração de três dimensões nucleares – *dificuldades, preocupações e necessidades* do pai e da mãe durante a hospitalização de um filho –, o guião integrou um conjunto de questões no âmbito das quais as vivências dos pais e as estratégias de *coping* utilizadas para lidar com as mesmas foram mapeadas. No que se refere às *dificuldades* exploraram-se os obstáculos – de natureza física, material, relacional ou emocional –, ou os impedimentos e contrariedades sentidos pelos pais no seu dia a dia, durante a hospitalização do seu filho, e que poderão ter implicado algum “sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas” (Diaz, 2012, p. 54). Por sua vez, assumiram-se as *preocupações* como abarcando os sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação ou pensamentos negativos associados ao quadro clínico ou hospitalização do filho ou a outras áreas e contextos afetados pela situação de internamento (Diaz, 2012). Quanto às *necessidades*, explorou-se o que faz falta aos pais; aquilo de que precisam para, por

exemplo, ultrapassar as dificuldades vividas durante a hospitalização do filho ou para “suprir o que está em falta e/ou resolver as suas preocupações” (Diaz, 2012, p. 55).

6. Procedimentos de recolha de dados

Num primeiro momento, procedeu-se à submissão do estudo à Comissão de Ética da Universidade do Minho, pedindo-se a autorização para a sua realização. Tal autorização foi concedida em meados de abril de 2018. Simultaneamente, procedeu-se ao contacto com uma unidade hospitalar do norte de Portugal no sentido de obter a autorização para a realização do estudo, explicitando-se os seus objetivos e enviando os documentos solicitados para o efeito. Dada a prolongada ausência de respostas por parte desta instituição, foi necessário apresentar o mesmo pedido a um outro hospital, também da região norte e com serviço de pediatria. Uma vez formalmente autorizada a realização do estudo nesta segunda unidade hospitalar, avançou-se para a identificação de um profissional de enfermagem para assumir o papel de “figura de ligação” com os pais, com o qual se reuniu ainda antes do início da recolha de dados de modo a explicitar o enquadramento, objetivos e procedimentos do estudo e agendar as idas para o terreno.

Ao profissional de enfermagem que assumiu o papel de “figura de ligação” coube o papel de sinalizar casais com perfil ajustado aos critérios de inclusão e exclusão da amostra, e de realizar uma primeira abordagem junto de cada um deles, no sentido de auscultar a sua disponibilidade para colaborar no estudo. Uma vez anuindo esta participação, os pais foram colocados em contacto direto com a investigadora principal no sentido da realização da entrevista. Todos os participantes foram esclarecidos relativamente ao enquadramento e objetivos do estudo, bem como aos princípios éticos em que assentou, designadamente o caráter voluntário da sua participação, o respeito pela sua dignidade, e a garantia do anonimato e confidencialidade dos dados, o que é crucial aquando da realização de qualquer investigação (L. Almeida & Freire, 2017; Fortin, 2003, 2009; Gibbs, 2009). Salvaguardou-se que a confidencialidade dos dados obtidos seria garantida pelo acesso exclusivo aos mesmos pela investigadora principal e suas orientadoras científicas e pela manutenção sigilosa dos registos áudio das entrevistas e sua transcrição. Em seguida,

recolheu-se o consentimento informado (Anexo II) de cada um dos participantes, cuja assinatura autorizaria a sua participação e o registo áudio da entrevista.

As entrevistas foram realizadas no serviço de pediatria da unidade hospitalar que acolheu o estudo, preferencialmente num espaço que permitisse a salvaguarda da privacidade dos participantes e a não interrupção da recolha de dados, o que variou consoante a opção dos mesmos e os espaços disponíveis. Acrescenta-se que a recolha ocorreu num momento acordado com cada um dos participantes e atendeu à sua disponibilidade, em função das rotinas associadas à prestação dos cuidados e acompanhamento do filho e das suas rotinas pessoais. Nalguns casos, a entrevista ocorreu na presença do filho, a pedido dos participantes. Cada membro do casal foi entrevistado separadamente de modo a evitar contaminação de respostas ou a inibição/“monopolização” da entrevista por um deles. As entrevistas duraram entre 5 e 28 minutos, aproximadamente.

De referir que a investigadora principal realizou um treinamento prévio ao nível da técnica de condução de entrevistas, de forma a minimizar algum desconforto emocional que pudesse surgir por parte dos participantes ao refletirem sobre as suas vivências em torno da hospitalização do filho.

7. Procedimentos de análise e tratamento dos dados

Uma vez realizadas as entrevistas, procedeu-se à sua transcrição integral. Seguiu-se para a análise dos dados, com recurso à metodologia de Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2013). Esta define-se como um conjunto de técnicas que podem ser usadas para analisar e tratar a informação de natureza qualitativa e para produzir inferências, assumindo como critérios: a homogeneidade; a exclusividade; a objetividade; a pertinência; e a exaustividade (Bardin, 2013; Coutinho, 2013; Dew, 2007; M. Esteves, 2006; Silverman, 2010; Vala, 2014). No presente estudo, todos os critérios são utilizados à exceção do critério da exaustividade.

Procurando assegurar a consistência das análises efetuadas, numa fase inicial procedeu-se a uma análise preliminar do conteúdo das entrevistas. Este processo assentou

numa análise subjetiva de reflexão permanente, por recurso a uma estratégia indutiva, possibilitando a construção de estruturas de sentido (Bardin, 2013; Coutinho, 2013; Flick, 2009). Com base nesta primeira análise, criou-se uma grelha de categorias representativa dos principais conteúdos, seguida pela classificação das respostas, pela investigadora principal e suas orientadoras científicas. Para a criação de categorias usaram-se procedimentos mistos, ou seja; recorreu-se a algumas categorias já presentes no estudo de Correia (2012) e criaram-se novas categorias. Posteriormente, realizaram-se os ajustamentos necessários à conclusão das grelhas finais de análise temática e categorial.

Capítulo IV. Resultados

Atendendo à estrutura e objetivos da presente dissertação, neste capítulo dão-se a conhecer os resultados obtidos no estudo realizado no âmbito da componente empírica, seguida da sua análise e discussão. Começar-se-á pela descrição das características sociodemográficas dos pais que participaram no estudo e do seu agregado familiar, com especial destaque para o quadro clínico do filho que se encontrava internado. Posteriormente, dar-se-á lugar à descrição das dificuldades, preocupações e necessidades relatadas pelos pais como decorrentes do processo de hospitalização do filho, seguida da apresentação das estratégias de *coping* mais comumente utilizadas para lidar com esta situação. Num terceiro momento, comparar-se-ão as vivências relatadas pelos pais e pelas mães, numa tentativa de averiguar semelhanças e contrastes nos relatos de ambos, salientando-se em que áreas essas diferenças (ou semelhanças) são mais pronunciadas.

Os resultados serão apresentados em tabelas contendo as categorias e subcategorias de resposta identificadas, juntamente com a frequência com que cada uma delas foi referida no discurso dos pais. Socorrendo-nos, pois, da estatística descritiva, são dados a conhecer os índices de frequência dos dados colhidos, englobando o número de entrevistas (NE), onde aparecem referenciados os domínios em análise, e o número de unidades de registo (UR), correspondente ao número de vezes que emergiram no discurso dos pais e mães. Tal descrição será complementada com extratos de unidades de registo das entrevistas analisadas como forma de ilustrar o seu discurso.

De referir ainda, que, em algumas das categorias de resposta, se optou por não agregar a informação em categorias mais amplas, numa tentativa de dar ênfase à diversidade de respostas dos pais e à riqueza do seu conteúdo. Optou-se também por, nalgumas situações, comentar as subcategorias menos frequentes, uma vez que ilustram a diversidade e intensidade das vivências relatadas.

1. Apresentação e análise dos resultados

1.1. Caracterização dos participantes

O grupo de pais estudado abarcou 16 casais (16 mães e 16 pais), num total de 32 participantes. Cada um destes casais detinha um filho hospitalizado há, pelo menos, dois dias, no serviço de pediatria de um hospital do norte de Portugal.

Na tabela 1 apresentam-se as características sociodemográficas dos participantes, dando a conhecer a sua área profissional, a sua situação profissional aquando da hospitalização do filho, o número de filhos a seu cargo e a existência (ou não) de uma rede de suporte social. Segue-se, na Tabela 2, a caracterização das idades e condição clínica do filho hospitalizado.

Tabela 1 - Características dos casais participantes

Categorias	Subcategorias	Mães (n=16)	Pais (n=16)
Área profissional ^a	Representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	0	2
	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	2	0
	Técnicos e profissões de nível intermédio	2	5
	Pessoal administrativo	2	0
	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	3	0
	Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	3	3
	Trabalhadores não qualificados	3	5
Situação profissional	Empregado		
	Baixa médica	9	0
	Licença de maternidade	1	0
	Férias	0	5
	A faltar ao trabalho	3	2
A trabalhar	2	8	
Desempregado		1	1

Tabela 1 - Características dos casais participantes (continuação)

Categorias	Subcategorias	Mães (n=16)	Pais (n=16)
Nº de filhos a cargo: idades	1 filho: 3 meses - 8 anos	8	
	2 filhos: 4 meses 11 anos	7	
	3 filhos: 10 meses - 12 anos	1	
	$\bar{x} = 1,56$ filhos		
Rede de suporte social	Sim	16	
	Não	0	

^a Área profissional de acordo com a "Classificação Portuguesa das Profissões de 2010" (Instituto Nacional de Estatística, 2011, p. 3).

A Tabela 1 revela que, em relação à área profissional, dois pais exerciam a sua atividade profissional como *representantes do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos*; duas mães eram *especialistas de atividades intelectuais e científicas*; duas mães e cinco pais pertenciam profissionalmente ao grupo *técnicos e profissões de nível intermédio*; duas mães exerciam a sua atividade profissional como *pessoal administrativo*; três mães eram *trabalhadoras dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores*; três mães e três pais eram *trabalhadores qualificadas da indústria, construção e artífices*; e três mães e cinco pais eram *trabalhadores não qualificados*.

No que concerne à situação profissional dos participantes, constata-se que: nove mães estavam de baixa médica; uma mãe estava de Licença de Maternidade; cinco pais estavam de férias ou optaram pelas gozarem neste momento da hospitalização; três mães e dois pais estavam a faltar ao trabalho; e duas mães e oito pais estavam a trabalhar, sendo que uma destas mães e três destes pais dispunham de um horário mais flexível, por exercerem a sua atividade por conta própria. Também, no momento da entrevista, dois elementos do mesmo casal se encontravam desempregados.

Relativamente ao número de filhos a cargo dos casais entrevistados: oito tinham um filho, com idades compreendidas entre três meses e oito anos; sete tinham dois filhos, com

idades compreendidas entre quatro meses e 11 anos; e um casal tinha três filhos com idades compreendidas entre 10 meses e 12 anos. A média do número de filhos é de 1,56.

Adicionalmente, com base nos dados recolhidos, constatou-se também que todos os casais dispunham de uma rede de apoio fora do hospital, caso necessitassem.

Tabela 2 - Características dos filhos hospitalizados e da hospitalização

Categorias	Subcategorias	Filhos hospitalizados (n=16)
Idade ^a	0 meses - 3 anos	10
	3 anos - 6 anos	2
	6 anos - 11 anos	4
	\bar{x} = 3 anos e 4 meses	
Quadro clínico que justificou o internamento ^b	Situação clínica mal definida	6
	Doença infecciosa	5
	Doença respiratória	2
	Traumatismo e acidente	1
	Situação cirúrgica	1
Tempo de internamento	Doença renal	1
	2 dias	2
	3 dias	10
	4 dias	3
	6 dias	1
	\bar{x} = 3, 25 dias	
Duração prevista do internamento	Sabe-se	13
	Não se sabe	3
Tipo de hospitalização	Planeada	0
	Não planeada	16

^a Período etário definido segundo a classificação de Papalia e colaboradores (2001).
^b Quadro clínico de acordo com a designação atribuída segundo a terminologia utilizada por Reis (2007).

Olhando a Tabela 2 pode-se verificar que em relação às idades dos pacientes pediátricos hospitalizados, 10 tinham idades compreendidas entre os zero meses e os três

anos; dois tinham idades compreendidas entre os três e os seis anos; e quatro tinham idades compreendidas entre os seis e os 11 anos. A média de idades dos pacientes pediátricos internados é de três anos e quatro meses.

No que diz respeito ao quadro clínico que justificou o internamento, verifica-se que: haviam seis *situações clínicas mal definidas*; cinco casos de *doenças infecciosas*; dois casos de *doença respiratória*; um caso de *traumatismo e acidente*; um caso de *situação cirúrgica*; e um caso de *doença renal*.

Adicionalmente, constata-se que, no momento da entrevista, dois pacientes pediátricos estavam internados há dois dias, 10 há três dias, três há quatro dias, e um há seis dias. A média do tempo de internamento é de 3,25 dias.

Relativamente à duração prevista do internamento, aquando da realização da entrevista, entende-se que 13 casais não sabiam e os restantes três casais sabiam aproximadamente essa duração. É também notável que nenhuma hospitalização foi planeada.

Acrescenta-se que, em relação aos acompanhantes dos pacientes pediátricos ao longo do seu internamento, se verifica que nos 16 casais entrevistados, em 13 a mãe é quem assumia o papel de cuidador principal. Nove destes casais tinham o apoio de outros familiares que juntamente com a figura do pai assumiam o papel de cuidadores secundários.

1.2. Vivências dos pais e das mães

1.1.1. Dificuldades dos pais das crianças/dos adolescentes hospitalizadas(os)

Na Tabela 3 é feita a síntese e sistematização das dificuldades relatadas pelos pais participantes.

Tabela 3 - Dificuldades dos pais

Categorias	Mães (n=16)		Pais (n=16)	
	NE	UR	NE	UR
<i>Emocionais</i>	10	14	12	18
<i>Adaptação ao ambiente e condições hospitalares</i>	10	24	4	7
<i>Permanência prolongada no contexto hospitalar</i>	9	12	3	3
<i>Desenvolvimento, saúde e diagnóstico do filho hospitalizado</i>	7	10	4	4
<i>Gestão familiar</i>	6	8	3	3
<i>Gestão da vida profissional</i>	4	4	3	3
<i>Comunicação e relação com os profissionais de saúde</i>	2	10	1	3
<i>Deslocações ao hospital</i>	2	2	1	1
<i>Financeiras</i>	0	0	2	3

Tal como se pode constatar pela leitura da Tabela 3, as dificuldades evocadas pelos pais foram agrupadas em nove categorias, algumas das quais divididas em subcategorias, a saber: (i) *dificuldades emocionais*; (ii) *adaptação ao ambiente e condições hospitalares*; (iii) *permanência prolongada no contexto hospitalar*; (iv) *desenvolvimento, saúde e diagnóstico do filho hospitalizado*; (v) *gestão familiar*; (vi) *gestão da vida profissional*; (vii) *comunicação e relação com os profissionais de saúde*; (viii) *deslocações ao hospital*; e (ix) *financeiras*.

Entre estas, as dificuldades *emocionais* são as que assumem maior expressão no discurso dos pais (n=22), tendo sido mencionadas por 10 mães e 12 pais. De referir a sua divisão em quatro subcategorias distintas: (i) dificuldade em presenciar o sofrimento do filho; (ii) tensão constante, decorrente de um “estado de alerta” permanente; (iii) dificuldade em se separar do filho internado; e (iv) dificuldade em se expressar emocionalmente.

No que se refere às dificuldades emocionais associadas ao sofrimento do filho, estas foram referidas por oito mães e nove pais. Para estes, ver o seu filho numa situação de internamento, privado do seu ambiente familiar, num contexto estranho e a ser submetido

a procedimentos dolorosos e intrusivos é motivo de sentimentos de angústia e apreensão. Deles são exemplo os seguintes testemunhos:

É ver ele a ser picado, não é? Ele a ser picado, ele a chorar, a pôr a algália e essas coisas... Custa sempre... (...). Só vemos crianças doentes e ele estando doente, uma pessoa também fica doente, não é? (mãe, casal 13²);

A aflição de o ver aflito, neste caso... É o sofrimento dele... (pai, casal 12);

(...) angústia (...), às vezes, parece que nos falha a força (mãe, casal 9);

Nenhum pai gosta; tanto que eu, o primeiro dia passei um bocado mal aqui, sempre a chorar, sempre a chorar (mãe, casal 16).

Nos casos de internamento repetido, estas dificuldades emocionais parecem ganhar particular expressão, tendo estas emergido no discurso de uma mãe e dois pais cujo filho já havia sido internado anteriormente. Eis os exemplos seguintes:

Mesmo estar aqui novamente com ele internado psicologicamente, realmente, afeta... (...). Internamentos frequentes é complicado, não só para os pais, não é? (...) A gente sofre imenso, mas eles também (pai, casal 10);

(...) emocionalmente é complicado (...). É que realmente estes internamentos não são fáceis, não é? E se calhar, às vezes, nós sofremos mais, nós sofremos muito (mãe, casal 10).

Por sua vez, a dificuldade em descansar (referida por uma mãe e dois pais, todos eles assumindo o papel de cuidadores principais) aparece associada a uma vigilância permanente do estado clínico do filho e à presença de alguns “sobressaltos”. Desta são exemplos as seguintes expressões:

Aqui temos que tomar mais atenção; durante a noite já não se dorme – o que se deveria dormir – para tomar atenção ou ver o que é que eles fazem (pai, casal 3);

(...) não sossegamos (...), estamos sobressaltados se ele nos acorda de noite para levá-lo à casa de banho (pai, casal 4).

Acrescenta-se que duas outras mães, assumindo o papel de cuidador principal, aludiram à dificuldade em se separarem do filho internado, evidenciando-se a ideia de que

² A cada casal foi atribuído um número de 1 a 16 para a sua identificação.

este ficaria inquieto na sua ausência, como ilustra o seguinte testemunho: (...) *as crianças estão muito ligadas às mães, ou seja, se eu saio, vou mais aflita a pensar que [o filho] está a chorar aqui também, logo, não vou, é pior* (mãe, casal 12).

Quanto à última subcategoria, um pai, enquanto cuidador principal, referiu a dificuldade em se expressar emocionalmente e partilhar os seus sentimentos com outros. Eis o seu testemunho: *Não sou pessoa de preocupar os outros, eu preocupo-me para mim... Eu guardo, eu guardo muita coisa* (pai, casal 3).

A categoria relativa às dificuldades de *adaptação ao ambiente e condições hospitalares* surgiu em segundo lugar e foi evocada por 10 mães e quatro pais, na grande parte assumindo o papel de cuidadores principais. Assim, para aqueles que permanecem mais tempo com o filho no hospital, as dificuldades decorrentes das más condições hospitalares – em termos de conforto, condições de higiene, ruídos, espaço – são vividas de forma mais expressiva, afetando aspetos como o sono e o repouso, tal como ilustram os vários testemunhos que se seguem:

Isto de conforto não tem nada... (...). Só esta noite é que consegui dormir quatro horas seguidas, desde que estou aqui... Também não estava habituado. (...) e depois é o conforto do cadeirão... uma pessoa acorda todo arrebitado (pai, casal 3);

Eu vou ser muito sincera [a dificuldade] é dormir aqui; eu não tenho descanso; não consigo dormir. Como vê, isto não é exemplo nenhum de sofá para dormir... Têm medo que a gente traga vírus, mas acho que aqui, Jesus, os micróbios ali naquele sofá, deve-se poder contá-los. Portanto, é o que eu lhe digo: não dá para dormir... (mãe, casal 16);

Fiquei um bocado desiludido (...), as infraestruturas não são as melhores, os ares condicionados estão avariados (...). As infraestruturas são muito antigas e, realmente, é um bocado triste ver as coisas assim um bocadinho acabadas e são coisas que, às vezes, até nem são muito caras nem precisam de investimento e ... (...). Vê-se tudo furado nas paredes (...). A minha esposa tem dormido ali na cadeira, mas, para ser sincero, eu também já dormitei lá à tarde e não estava à espera de nada de mais, nada de mais, poderia estar um bocadinho melhor, poderia não estar rasgada (pai, casal 6);

Tem ali um [espaço para tomar banho] minúsculo; a gente para entrar dentro da cabine tem que se pôr de lado e, mesmo assim, se for uma pessoa que seja um bocadinho mais forte do que eu, por exemplo, não entra... (mãe, casal 1);

Aqui, estão cinco crianças num quarto e é assim, acho que não faz sentido estar cinco crianças de idades diferentes: o meu filho tem cinco, tem uma criança com 12 e tem um bebé de um mês, não há assim... O bebé de um mês acorda duas em duas horas para mamar; o de 12 partiu uma perna e está cheio de dores; o de cinco precisa de dormir e não consegue. (...) estão as pessoas sempre a entrar e a sair, falam e esquecem-se que está ali uma mãe que não dormiu à noite (mãe do casal 12).

As dificuldades de adaptação às regras do hospital foram também salientadas por uma mãe, reportando-se estas ao horário de alimentação do filho e à receção de visitas. Eis o seu testemunho: *[A dificuldade é] a hora de comer, porque nós temos um horário específico (...). E, depois, o controle que existe para entrar, existe alguma dificuldade em as pessoas, os familiares diretos, às vezes, subirem (mãe, casal 9).*

Numa terceira categoria de dificuldades – referidas por nove mães e três pais, quase todos assumindo o papel de principais cuidadores – surgem as associadas à *permanência prolongada no contexto hospitalar*, que lhes faz sentirem-se “presos”, como se ilustra nos seguintes exemplos:

É estar aqui dentro. Não podemos ir para a rua (...). Amanhã é Dia da Liberdade e eu não vou embora... Estou aqui dentro (mãe, casal 5);

Ainda por cima o T. [filho internado], que não pode circular, e tem sido estar permanentemente no quarto com ele (...), nem sequer posso circular (...). Tem a ver com o facto de estar confinada a quatro paredes, e na idade dele... (mãe, casal 7);

Não estou habituado a estar preso, que é uma coisa totalmente diferente, que eu ando por tudo o que é lado (pai, casal 3).

Relativamente às dificuldades associadas ao *desenvolvimento, saúde e diagnóstico do filho hospitalizado*, estas foram referidas por sete mães e quatro pais, cujo discurso se organizou por duas subcategorias: (i) dificuldade associada à ausência de diagnóstico/de respostas – referida por quatro mães e dois pais – *[O que eu sinto de dificuldades aqui é*

tipo: a maior dificuldade é quando nós estamos aqui e não temos respostas concretas” (mãe, casal 1)] e [(...) a angústia de não saber o que é que ele tem, não é? A falta de informação (...). A única dificuldade que tenho é a angústia no peito de não saber, não é? (mãe, casal 4)]; e (ii) dificuldade por desconhecer a data da alta e/ou o tempo previsto para a recuperação do filho – referida por três mães e dois pais – [(...) se dissessem: ‘É só dois dias!’, mas não é, não sei o tempo que vou ficar aqui dentro (mãe, casal 5)].

Para além das dificuldades supramencionadas, alguns pais manifestaram, ainda que com menor expressão, dificuldades de *gestão familiar*, de *gestão da vida profissional*, de *comunicação e relação com os profissionais de saúde*, de *deslocações ao hospital*, e *dificuldades financeiras*.

No que se refere às dificuldades de *gestão familiar*, estas foram exteriorizadas por um maior número de mães (seis mães e três pais). Para várias destas mães (e alguns pais) as dificuldades colocam-se, por exemplo, ao nível dos cuidados aos outros filhos; da separação familiar; das lidas domésticas; do cumprimento das rotinas anteriores ao internamento; e da logística. Os seguintes exemplos ilustram-no:

(...) tomar conta da minha filha [não hospitalizada] porque tenho que tomar, não é? Apesar de eu não ter cabeça muito para isso, não é? Mas, tem que ser (...). O afastamento do meu filho [internado], não é? Estar afastada dele e do meu marido (mãe, casal 4);

(...) a lida da casa, por exemplo, sempre a correr... (mãe, casal 8);

A minha rotina também, não consigo cumprir a que tinha (mãe, casal 9).

No que diz respeito às dificuldades de *gestão da vida profissional*, estas foram evocadas por quatro mães e três pais. Delas são exemplos os seguintes testemunhos:

O mais difícil, se calhar, é conciliar a vida profissional com esta situação, não é?... Estou a faltar ao trabalho, não é? Colocar baixa e... Ou seja, e o meu trabalho vai-se acumulando, não é?! (mãe, casal 2);

Eu trabalho, como lhe disse, trabalho na construção civil, mas estou na Noruega a trabalhar e eu vim de propósito por causa dela (...). Não tenho direito a baixa e ainda tenho que chegar a acordo com o patrão e nem quero saber, que eu tenho homens a meu cargo (pai, casal 5);

Ainda por cima ponho-me a pé de madrugada para ir para o trabalho, é complicado...
(pai, casal 13).

As dificuldades na *comunicação e na relação com os profissionais de saúde* foram também referidas por duas mães e um pai. Neste domínio, as dificuldades colocam-se ao nível da comunicação com a equipa de cuidados, insatisfação com o atendimento e/ou com a competência técnica de alguns médicos. Os três exemplos seguintes ilustram bem estas dificuldades:

(...) Vem um monte de médicos aqui de volta dela e é assim: 'Será que é isto?', o outro – 'Não sei, o que é que tu achas?'. Quer dizer, o que é que nós [pais] dizemos?! 'Vós estais a estudar ou vós sabeis o que estais a fazer?' E depois dizem – 'o que é que a mamã acha?' – Não, aí estou a delirar – 'Quer dizer, vós não sabeis uns para os outros e eu é que sei?!' – E depois, é assim, tiram-se fotografias para levar para um Dermatologista: o Dermatologista está no Hospital, não pode vir ver a bebé, tem que se levar as fotografias, agora é a nova moda: o médico está aqui no Hospital, mas tiram-se fotografias. É uma tristeza, não é?! Como é que um médico vai ver em olhos vivos?... Uma fotografia é uma coisa, o real é outra, não é?... (...). Eu até disse – 'Se vocês sabiam que no fim de semana que aquele tubinho minúsculo que não ia chegar até segunda-feira, normalmente vocês providenciavam dois, porque ontem à noite se não foi posto o creme à menina, a culpa não foi minha, ou também vou ser eu que vou à farmácia do Hospital buscar?!' (...). Agora estamos aqui num sítio, só médicos – 'Ah, está bem' – e não dizem nada à mãe; mas nós somos o quê?! Um esteio que estamos aqui, que não recebemos satisfação?! (...). Nós estamos aqui, sou algum palhaço?! Não, e a menina não é nenhum centro de estudos (mãe, casal 1);

(...) vem a enfermeira dizer, porque ouve o barulho e diz: 'Olhem, calem-se todos porque a criança está muito mal' – e eu disse – 'Sabem que está muito mal, porque é que a puseram aqui?!' – disse a uma delas (...). Eu não sei quem faz a gestão dos quartos, mas, eu, depois, passo para o lado e vejo um quarto com duas crianças e o resto tudo vazio (...). As pessoas não entendem, querem saber porque é que aconteceu isso, ninguém sabe dizer, – 'Não somos nós que fazemos a gestão de camas...' (mãe, casal 12);

Supostamente, é a mesma bactéria que ele tem neste momento que tinha antigamente, o porquê de o procedimento ser diferente (...). Não explicaram (...). Disse à Doutora (...) que no último internamento que ele teve foi detetada a mesma bactéria – ‘Ai, eu não tive conhecimento disso, é impossível que isso tenha acontecido, a bactéria, neste momento, que ele tem realmente tem que ser isolado’ – mas, da última vez não foi assim, então como é que ficamos? (...) Há situações muito estranhas (...). No fundo, não sei se foi tratado de uma forma, se calhar, demasiado excessiva, não faço ideia... (pai, casal 10).

Relativamente às dificuldades ao nível das *deslocações ao hospital*, estas foram enunciadas por duas mães e um pai, que destacaram o transtorno e a dificuldade de mobilidade entre a sua residência e o hospital devido à falta de autonomia [(...) *eu não tenho carta nem carro. Se eu tivesse carta, eu tinha aquela facilidade, enquanto o meu marido estava aqui e eu pegava no carro e ia a casa, tomava banho...* (mãe, casal 1)]; ao tempo de viagem [(...) *depois vão estar a telefonar-me a dizer – ‘anda depressa’ – e eu ainda moro a mais de meia hora daqui* (mãe, casal 12)]; ou, às dificuldades de estacionamento [(...) *é um bocado desconforto ter que andar sempre para trás e para a frente... Estacionar, eram quatro horas dei quatro voltas aqui... É sempre às voltas* (pai, casal 16)].

Por último, as dificuldades *financeiras* foram referidas por dois pais do sexo masculino, decorrendo estas das despesas acrescidas com o transporte (combustível) e/ou o estacionamento e, concomitantemente, da distância entre as suas residências e o hospital, como se exemplifica no testemunho de ambos:

(...) é o vir para aqui, é o gastar dinheiro, é o transporte... Somos de Y e é um transtorno estacionar o carro e apanhar uma multa (...). É o gastar dinheiro... (pai, casal 1);

Para mim, é mais o gasto, que eu sou de longe e tenho que vir para aqui... Mais gasto económico... (pai, casal 15).

1.1.2. Preocupações dos pais das crianças/dos adolescentes hospitalizadas(os)

Na Tabela 4 apresentam-se as preocupações relatadas pelos pais aquando da hospitalização do seu filho.

Tabela 4 - Preocupações dos pais

Categorias	Mães (n=16)		Pais (n=16)	
	NE	UR	NE	UR
<i>Estado de saúde do filho</i>	12	19	10	19
<i>Reação do filho ao internamento e à doença</i>	5	5	2	2
<i>Situação escolar do filho internado</i>	3	4	2	2
<i>Gestão da vida profissional</i>	2	2	1	1
<i>Financeiras</i>	3	3	0	0
<i>Outro elemento do casal</i>	1	1	2	2
<i>Outros filhos</i>	0	0	2	2

A Tabela 4 dá a conhecer as sete categorias de preocupações emergidas no discurso dos pais, algumas das quais divididas em subcategorias. As três primeiras categorias dizem respeito ao filho internado – com as preocupações com o (i) seu *estado de saúde*; (ii) a sua *reação ao internamento e à doença* e à (iii) sua *situação escolar*. A quarta categoria de preocupações reporta-se (iv) à *gestão da vida profissional*; seguida pelas preocupações (v) *financeiras*; (vi) com o *outro elemento do casal*; e com os (vii) *outros filhos*. Sinalizam-se também as respostas dos pais que referem a ausência de preocupações.

De entre as preocupações mencionadas pelos pais sobressaem as que dizem respeito ao *estado de saúde do filho* (n=22), mencionadas por 12 mães e 10 pais. Estas preocupações dividiram-se por cinco subcategorias e dizem respeito a: (i) sintomas manifestados; (ii) indefinição do diagnóstico; (iii) recuperação e sequelas; (iv) possibilidade de um reaparecimento ou agravamento dos sintomas; e (v) efeitos secundários dos tratamentos.

No caso das preocupações geradas pela indefinição do diagnóstico, estas foram referidas por sete mães e cinco pais, as quais se traduziram em expressões como:

É aquela expectativa de (...) será que vão descobrir qual é a bactéria?... (mãe, casal 9);

O que me preocupa mais é o que ele tem; ninguém sabe o que é que ele tem. Não se sabe o que é que ele tem. Era para ir hoje embora e já não vai... A incerteza; não se consegue descobrir o que é que ele tem (pai, casal 14);

Preocupa-me é ele estar aqui... Diagnóstico, ainda não temos... Disseram que era capaz de chegar hoje, mas ainda... Se calhar, só amanhã... Claro que preocupa (pai, casal 16).

Adicionalmente, quatro mães e quatro pais revelaram-se preocupados com a recuperação e possíveis sequelas associadas ao quadro clínico ou ao tratamento:

Ela [filha internada] ainda o mês passado foi operada aos pés... Ela só ficou um dia no hospital, mas levou uma anestesia geral na mesma, não é? E agora de repente outra, outra cirurgia... (mãe, casal 6);

Eu fico preocupado com ela (...). É sempre uma preocupação porque aquilo vai ser uma recuperação complicada (...). Qual é a percentagem de deficiência que ela vai ficar na perna? Isso é que me preocupa (...) como é que ela vai ficar no futuro (...) (pai, casal 5).

Por sua vez, a preocupação com a possibilidade de um reaparecimento ou agravamento dos sintomas foi evocada por três mães e por três pais. Estas aparecem ilustradas em testemunhos como:

(...) é mesmo aquela questão de saber como é que ele vai ficar, não é? Se vai o quadro evoluir, ou seja, ou se pode piorar (mãe, casal 2);

Que ele possa voltar a ter uma recaída, caso tenha alta, que possa voltar a ter uma recaída (pai, casal 13).

Quanto aos efeitos secundários dos tratamentos, esta preocupação foi mencionada por uma mãe e traduziu-se nas seguintes palavras: *Imaginemos que metem uma pomada que não é a ideal, vai dar efeitos secundários... (mãe, casal 1).*

Por seu lado, a categoria de preocupações associadas à *reação do filho ao internamento e à doença* foram destacadas por cinco mães e dois pais. De referir que cinco destes pais/mães assumem o papel de cuidador principal do filho internado. Entre os

problemas de adaptação ao contexto hospitalar, foram salientadas as questões da alimentação, mobilidade, compreensão do que está a ocorrer e separação do núcleo familiar. Os testemunhos que se seguem ilustram algumas destas dificuldades:

(...) ele [filho internado] ... não come a comida daqui (mãe, casal 3);

Sinto que a minha filha fica saturada de estar cá (mãe, casal 15);

(...) tem a ver com o facto da idade que ele está e ser difícil, e o facto de ele não puder sair do quarto e ser difícil... Se fosse mais velho, se calhar, era mais fácil explicar... O pensamento dele era centrado no – ‘não quero ficar aqui, quero ir embora’ (mãe, casal 7);

(...) o menino não fica com qualquer pessoa... (mãe, casal 9).

Adicionalmente, três mães e dois pais evocaram preocupações relacionadas com a *situação escolar do filho*. Eis alguns exemplos:

Até pode perder o ano, se ela não for para a escola... (mãe, casal 5);

(...) o rendimento dele escolar... Entretanto, tem provas agora no início de maio... (pai, casal 3).

Outros tipos de preocupações foram mencionados pelos pais, mas com menor expressão e menos diretamente associadas ao filho internado. Tais preocupações reportaram-se à *gestão da vida profissional*, às *questões financeiras*, ao *outro elemento do casal*, e aos *outros filhos*.

Relativamente às preocupações com a *gestão da vida profissional*, estas foram referidas por duas mães – que assumiam o papel de cuidador principal – e um pai, companheiro de uma delas. Nos três casos, as preocupações centraram-se nos empregos das progenitoras. Uma das mães, juntamente com o seu companheiro, expressaram a sua preocupação com a possibilidade de esta perder uma oportunidade em termos profissionais decorrente das questões de saúde da filha, que exigiram o seu internamento atual e o agendamento de um outro, num futuro próximo. Eis os seus testemunhos:

(...) onde eu estou é à experiência num restaurante de uma prima minha, mas ela disse que se o internamento demorasse mais que quinta-feira que teria que meter outra pessoa no meu lugar. Vamos ver como é que ela [filha internada] passa amanhã e vamos ver como é, senão, eu tento-me desenrascar de outra maneira. Mas, também, depois ponho-

me a pensar: (...) arranjo outro trabalho, mas é de pensar duas vezes, porque ela em setembro vai ser operada... (mãe, casal 1);

Ela [mãe, casal 1] não estava efetiva, mas estava a começar o trabalho. Não sei se ela vai aguentar o trabalho, vamos ver... (pai, casal 1).

Quanto às preocupações relativas à esfera *financeira* estas foram exclusivamente referidas por mães, num total de três. A diminuição de rendimentos e o facto de estes serem insuficientes para fazer face às despesas no final do mês surgiram destacadas no seu discurso, tal como apresentado em seguida:

O meu marido é que está a faltar aos trabalhos dele e depois temos contas para pagar ao fim do mês (mãe, casal 4);

Uma das preocupações é mesmo o facto da despesa ao final do mês e ter um salário reduzido (mãe, casal 15).

No que diz respeito às preocupações com *outro elemento do casal*, estas foram mencionadas por uma mãe e dois pais, decorrendo estas das implicações associadas ao facto de o companheiro/a assumir o papel de cuidador principal. No caso da única mãe que sublinhou esta categoria a preocupação prendia-se com o facto de o marido ter de deixar de trabalhar (“sacrificou” dias de férias) para poder acompanhar a filha no hospital. No caso dos dois pais que demonstraram preocupação com a companheira, esta prendeu-se essencialmente com o seu bem-estar, da qual é exemplo a expressão seguinte: *É a mãe ficar cá nas condições que está, não são grande coisa (pai, casal 16).*

Quanto às preocupações com *outros filhos*, estas surgiram no discurso de dois pais e associaram-se à ausência da mãe em casa: *(...) e a outra [filha] também sente a falta da mãe (pai, casal 8).*

Por último, é de realçar que apesar de a grande parte dos pais ter relatado a presença de preocupações de vária ordem durante o internamento do seu filho/a, sete destes pais (três mães e quatro pais), afirmaram não ter sentido qualquer preocupação digna de relevo.

1.1.3. Necessidades dos pais das crianças/dos adolescentes hospitalizadas(os)

Na Tabela 5 apresentam-se as necessidades identificadas pelos pais com um filho hospitalizado durante o seu internamento.

Tabela 5 - Necessidades dos pais

Categorias	Mães (n=16)		Pais (n=16)	
	NE	UR	NE	UR
<i>Recuperação do filho e de regressar a casa</i>	11	13	11	16
<i>Melhores condições físicas no hospital</i>	3	5	4	4
<i>Mais tempo para si próprio/a e para descansar</i>	3	3	1	1
<i>Melhor comunicação e relação com os profissionais de saúde</i>	3	3	0	0
<i>Mais apoio na gestão familiar</i>	2	2	0	0
<i>Maior disponibilidade para estar mais tempo em casa em família e a acompanhar os outros filhos</i>	2	2	0	0
<i>Mais apoio nos cuidados e acompanhamento do filho hospitalizado</i>	0	0	1	1

Na Tabela 5 são apresentadas as sete categorias de necessidades enumeradas pelos pais durante a entrevista, a saber: (i) *necessidade de recuperação do filho e de regressar a casa*; (ii) *melhores condições físicas no hospital*; (iii) *mais tempo para si próprio/a e para descansar*; (iv) *melhor comunicação e relação com os profissionais de saúde*; (v) *mais apoio na gestão familiar*; (vi) *maior disponibilidade para estar mais tempo em casa em família e a acompanhar os outros filhos*; e (vii) *mais apoio nos cuidados e acompanhamento do filho hospitalizado*. Sinalizam-se também as respostas dos pais que referem a ausência de necessidades.

No que se refere às necessidades de *recuperação do filho e de regressar a casa*, estas surgem como a categoria mais evocada pelo grupo de participantes (n=22), tendo sido

referenciadas por 11 mães e 11 pais. Durante a entrevista, estes pais expressaram o seu desejo/necessidade de que o filho recuperasse e tivesse alta hospitalar o mais depressa possível de modo a que pudessem regressar a casa e retomar a “normalidade”. Eis alguns exemplos dos seus testemunhos:

(...) é mesmo a rotina diária. Eu gosto muito daquela rotina de: levantar, trabalhar e buscá-lo [filho internado] à creche, de fazer, pronto, as minhas tarefas diárias, não é? Ou seja, eu gosto muito da rotina (mãe, casal 2);

(...) é voltar tudo ao normal. (...) esperar que ele [filho internado] recupere o mais rápido possível (pai, casal 7).

As necessidades de *melhores condições físicas no hospital* surgiram como a segunda categoria de respostas mais referida, tendo sido evocada por três mães e quatro pais – a sua grande parte assumindo o papel de cuidadores principais. Em consonância com o que haviam relatado em termos das dificuldades sentidas quanto às condições de hotelaria do hospital, estes pais enfatizaram a necessidade de serem asseguradas melhores condições de conforto e higiene durante a sua estadia. Destas são exemplo a reivindicação de um espaço para tomar banho ou de cadeirões mais confortáveis para o descanso da figura parental que mais tempo permanece com a criança/adolescente no hospital. Realçam-se seguidamente algumas expressões que ilustram estas necessidades:

Um espaço para tomar banho... Necessidades mais ao nível do conforto (...). Que em vez de andarem a pedir para televisões, para plasmas, que pensem antes em pôr cadeirões para os pais descansarem, mas cadeirões mesmo, não é cadeiras de... Porque a gente não pede camas... pede ao menos um cadeirão como deve ser... (mãe, casal 1);

Bastava eles mudar os cadeirões, pôr cadeiras novas, já não digo uma cama senão torna-se pequeno... Bastava o cadeirão ser melhor um bocadinho (pai, casal 3).

No que concerne às necessidades de *mais tempo para si próprio/a e para descansar*, estas emergiram no discurso de três mães (cuidadoras principais) e de um pai.

Seguem-se as necessidades de uma *melhor comunicação e relação com os profissionais de saúde*, salientadas por três mães que, confrontadas com as dificuldades decorrentes do facto de o diagnóstico do filho ainda se encontrar “em aberto”, tinham a

necessidade de saber mais sobre a sua condição clínica, tal como expressou uma destas mães: (...) *que sejam mais eficazes neste aspeto: de saber como está a menina* [filha internada] (mãe, casal 1).

Em relação às necessidades de *mais apoio na gestão familiar*, estas foram referenciadas por duas mães, com um enfoque no apoio ao nível das lidas domésticas e nos cuidados aos outros filhos, tal como aparece bem evidenciado no seu discurso:

O apoio nas lidas domésticas, não é? Em relação aos outros irmãos, isso como eu já tinha dito ao bocado, ir buscar os miúdos à escola, ir... (mãe, casal 14);

Ajuda mesmo nas lidas domésticas, que eu devo ter a minha casa, meu Deus, de pantanas (mãe, casal 16).

Duas outras mães evocaram a necessidade de *maior disponibilidade para estar mais tempo em casa em família e a acompanhar os outros filhos*. Assumindo ambas o papel de cuidadoras principais do filho hospitalizado, estas mães expressaram a necessidade de estar mais tempo com os outros filhos.

Acrescenta-se que só um pai – que assumia o papel de cuidador principal – referiu a necessidade de *mais apoio* por parte da companheira *ao nível dos cuidados e acompanhamento do filho hospitalizado*, destacando que gostaria *que a mulher tivesse mais coragem para fazer intermédio um e outro...* (pai, casal 3).

Por último, realça-se que, quando questionados sobre as necessidades sentidas em resultado da hospitalização do filho, dois pais (figura paterna) disseram não sentir qualquer necessidade digna de nota.

1.1.4. Estratégias de coping

Na Tabela 6 apresentam-se as estratégias de *coping* utilizadas pelos pais no confronto com a situação de hospitalização do seu filho.

Tabela 6 - Estratégias de *coping* utilizadas pelos pais

Categorias	Mães (n=16)		Pais (n=16)	
	NE	UR	NE	UR
<i>Acompanhar o filho no hospital</i>	15	26	16	33
<i>Reavaliação positiva</i>	15	27	11	30
<i>Alternar entre pai/mãe e/ou outros familiares no acompanhamento do filho</i>	7	11	5	5
<i>Procura de suporte social</i>	9	19	2	9
<i>Distração e relativização da situação</i>	4	8	7	9
<i>Evitamento e abstração</i>	5	8	2	2
<i>Procura de informação</i>	2	2	3	4

A Tabela 6 sintetiza as estratégias de *coping* utilizadas pelos participantes do estudo, sendo que as mesmas foram agrupadas em sete categorias, algumas das quais divididas em subcategorias, a saber: (i) *acompanhar o filho no hospital*; (ii) *reavaliação positiva*; (iii) *alternar entre pai/mãe e/ou outros familiares no acompanhamento do filho*; (iv) *procura de suporte social*; (v) *distração e relativização da situação*; (vi) *evitamento e abstração*; e (vii) *procura de informação*.

Entre as estratégias evocadas pelos pais, é possível constatar que o *acompanhamento do filho no hospital* foi a que mais sobressaiu no seu discurso, tendo sido referida por 31 dos pais entrevistados (15 mães e 16 pais). Quinze mães e 16 pais – na grande parte assumindo o papel de cuidadores principais –, procuraram estar presentes no hospital durante o maior tempo possível e assegurar o acompanhamento e auxiliar nos cuidados ao filho. Para isso, optaram por faltar ao trabalho ou por colocar baixa médica (no caso das mães) ou usufruir de dias de férias a que tinham direito (no caso dos pais). Outra opção passou pela compensação dos tempos de ausência no trabalho, através da realização das suas tarefas em horários diferentes; pela realização de trabalho redobrado uma vez superada a situação de internamento; ou o dar resposta a algumas das suas solicitações

profissionais à distância, realizando algumas tarefas no próprio hospital. Os seguintes testemunhos ilustram este tipo de estratégia:

Meti férias nestes dias (pai, casal 3);

(...) eu vou mandando, sempre atualizando emails, trouxe o portátil para fazer qualquer coisa... (mãe, casal 2);

(...) por telefone vai-se tentando fazer qualquer coisa (...). Trabalho, depois de uma maneira ou de outra, trabalha-se no dia seguinte... Trabalha-se o dobro e já está (...). Eu, por exemplo, saio daqui (isto fecha às oito e meia) e ainda vou trabalhar, vou fazer o que não fiz durante o dia (pai, casal 2).

Adicionalmente, sete mães e sete destes pais fizeram questão não apenas de marcar presença, mas de ter um papel ativo na prestação de cuidados ao filho, dando prioridade ao “estar inteiro” no processo e afetivamente apoiante. Eis alguns exemplos:

(...) neste momento o que me interessa é ele (...). Olhe, é estar à beira dele... O importante é ele, o resto é acessório... (pai, casal 2);

Temos que estar concentrados no que estamos a fazer e eu consegui, não é fácil, mas eu consegui. (...) quando nós estamos aqui temos que estar 100% dedicados ao que estamos a fazer (pai, casal 4);

Olhe, tento lhe dar miminho, não é? Tento-lhe dar muito miminho... (mãe, casal 13).

A estratégia de *reavaliação positiva* foi, por sua vez, referida por 15 mães e 11 pais, e subdividiu-se em duas subcategorias: (i) pensamento positivo/otimismo; e (ii) procura de adaptação aos horários e condições hospitalares.

Relativamente à primeira subcategoria, esta foi evocada por 13 mães e 11 pais, que se referiram à adoção de uma atitude positiva em relação às circunstâncias, procurando manter-se otimistas, pacientes e esperançosos relativamente à recuperação do filho, nutrindo pensamento positivos, boa disposição, cooperação com a equipa de cuidados e valorizando as melhorias do quadro clínico do filho, como se ilustra nas seguintes expressões:

Tento ser otimista, tento pensar que – ‘não, ok, vai correr tudo bem, vai melhorar, ele não tem nada’. (...) ser otimista” (mãe, casal 9);

Pensando que tudo vai melhorar e que ela vai ficar boa e que vai sair daqui o mais depressa possível (...). Muita paciência, é muita paciência... (pai, casal 15);

Felizmente, também recuperou bem, logo na terça-feira já estava melhor, portanto (...). Eu sou muito otimista nestas coisas! Para já, percebemos que a operação tinha corrido bem e que ela estava bem-disposta e que recuperou muito rápido (pai, casal 6).

No que toca à segunda subcategoria, duas mães e um pai, assumindo o papel de principais cuidadores, procuraram adaptar-se o mais possível aos horários e condições hospitalares:

(...) ser compreensivo e tentar compreender as regras de funcionamento do hospital, desde a medicação e os cuidados, etc. (pai, casal 4);

Quando ela [filha internada] dorme, eu durmo, assim é mais fácil (mãe, casal 8).

No que diz respeito à estratégia de *alternar entre pai/mãe e/ou outros familiares no acompanhamento do filho*, esta foi evocada por sete mães e cinco pais. Estes referiram ter optado por alternar a sua presença no hospital com outro(s) cuidador(es) de modo a evitar uma maior sobrecarga e poder dar resposta às solicitações de outros contextos. Tal recurso a esta estratégia, constata-se em exemplos de expressões como:

Saio do trabalho, normalmente, saio do trabalho e venho diretamente para cá para a minha esposa poder ir a casa descansar um bocado (pai, casal 13);

A madrinha fica com ele [filho internado] e eu vou com o pai jantar (...). E conjugar da melhor maneira as coisas, junto com o meu marido e com a madrinha dele (mãe, casal 16).

Relativamente à estratégia de *procura de suporte social*, esta foi mencionada por nove mães e dois pais, quase todos assumindo o papel de principais cuidadores, e dividiu-se por três subcategorias: (i) procura e aquisição de apoio/suporte social; (ii) proximidade e entreaajuda com outros pais e equipa hospitalar; e (iii) manter contacto com os seus entes significativos.

No que concerne à procura e aquisição de apoio/suporte social, esta estratégia foi relatada por seis mães e dois pais. Aqui foi feita alusão à ajuda e disponibilidade evidenciada

pela equipa hospitalar e por pessoas conhecidas – como colegas de trabalho, familiares, amigos – para os escutar e apoiar emocionalmente durante o processo:

(...) sinto-me com a equipa de cá apoiada. (...) sinto a equipa sempre muito presente, sempre muito disponível (mãe, casal 7);

Falar com as pessoas para aliviar (...). Depois, também me estão sempre a telefonar a ver como ela [filha internada] está, a minha irmã, familiares. A Professora dela veio agora aqui, também me liga sempre... É o apoio, é o apoio de família, amigos (mãe, casal 6).

Por seu turno, a segunda subcategoria surgiu no discurso de três mães e dois pais, na sua grande parte assumindo o papel de principais cuidadores. Entre estes, foi feita alusão à sua busca ativa de contacto com outros pais, e à promoção de um espírito de entreajuda e de laços com outros pais e o pessoal hospitalar. Para além de concorrer para o amenizar do ambiente hospitalar, esta estratégia foi assumida pelos pais como forma de encontrar suporte junto de pessoas a viver num mesmo contexto e/ou situações semelhantes (internamento de um filho). Tal pode ser exemplificado através dos seguintes trechos:

Sociáveis e até passa o tempo, percebe? E ajudar uns aos outros... As pessoas falam... O problema do filho... E ajudar a passar o tempo, percebe? (pai, casal 1);

Como mais pessoal está na mesma situação (...). (...) a gente cria laços também com os pais e mais as outras pessoas... É como eu digo a toda a gente (...), tentarmos que seja o melhor ambiente possível. Ou seja, compreensão, sermos uma família aqui dentro... Ajudar uns aos outros. (...) ajudar e ser ajudado, nesse sentido, no sentido da família hospitalar (...), tento que sejamos uma família entre os funcionários, os auxiliares, os enfermeiros, médicos e etc. (...). Estamos aqui a dar apoio ao nosso filho e aos filhos dos outros para ter ajuda também e vice-versa (pai, casal 4).

Quanto à subcategoria de manter contacto com os seus entes significativos, em especial com os outros filhos, esta estratégia foi sinalizada por três mães e um pai, que assumiam o papel de principais cuidadores. Eis o seu testemunho:

(...) hoje para puder ver e estar com o [filho] mais velho, fui mais ao final da tarde, que assim fui buscá-lo ao colégio. (...) e também o querer estar com ele (mãe, casal 7);

(...) estar um bocado com a outra filha (mãe, casal 16).

Adicionalmente, a estratégia de *distração e relativização da situação* emergiu no discurso de quatro mães e sete pais, e dividiu-se em duas subcategorias: (i) relativização das dificuldades; e (ii) procura de distrações.

Assim sendo, três mães e sete pais usaram a comparação com as dificuldades/exigências/limitações/situações de outros pais, com maior gravidade, como estratégia para relativizar as suas dificuldades. Exemplos de expressões ilustrativas do recurso a esta estratégia são:

Nós temos que pensar que há pessoas piores do que nós (...). A gente sabe que está em condições, pronto, que não são assim muito boas, mas pensamos, para ultrapassar isso, pensamos sempre que há pessoas piores que a gente... (mãe, casal 1);

Há crianças muito, muito piores. A outra menina está ali com a perna partida no quarto, será bem mais complicado levá-la para casa e fazer o dia a dia, não é? (pai, casal 6).

Por sua vez, em relação à segunda subcategoria, duas mães procuraram distrair-se enquanto estavam no hospital, através do uso das novas tecnologias e do brincar com o filho internado, como é exemplo os seguintes testemunhos:

(...) a gente agora com os telemóveis passa bem o tempo (mãe, casal 1);

É estar aqui sempre a brincar com ela e tudo (mãe, casal 8).

Por seu lado, a estratégia de *evitamento e abstração* foi mencionada por cinco mães e dois pais e traduziu-se na promoção de momentos de distração e na procura de ocupação do tempo com outras tarefas como forma de evitar pensar na condição clínica do filho. Os seguintes testemunhos ilustram o uso desta estratégia:

(...) saio daqui por volta das sete e meia, oito horas, vou para casa, tomo banho, dou banho à minha filha, trato de tudo e depois disparo lá a arrumar tudo o que já está feito que é para não pensar muito no menino [filho internado]... (...) eu até tento nem pensar o que é que será o que é que ele tem... (mãe, casal 4);

Tenho que trabalhar e tentar não pensar muito nisso (pai, casal 8).

Em relação à estratégia de *procura de informação*, esta foi utilizada por duas mães e três pais, e traduziu-se num contacto e questionamento regular da equipa de saúde de

modo a atualizar a sua informação quanto à condição clínica do filho. Entre um dos pais esta procura passou também pelo recurso a outras opiniões médicas:

(...) a gente (...) diz – ‘olhe, e novidades?’ – ‘Ai, não sei’ – olhe, e as análises já saíram? (mãe, casal 1);

Ligo umas poucas de vezes para aqui a perguntar se está tudo bem... (pai, casal 1);

Apesar de ele estar a ser acompanhado na consulta externa, nós vamos também, a nível particular, vamos, realmente, fazer um estudo mais profundo e ver, e ver o que é que se passa com ele. (...) Fazer uma avaliação, porque não queremos só uma opinião (pai, casal 10).

2. Discussão dos resultados

Nesta parte final do capítulo, proceder-se-á à discussão e apreciação crítica dos resultados obtidos à luz da revisão da literatura realizada num primeiro capítulo. Neste exercício, proceder-se-á ao confronto entre os dados obtidos no presente estudo e as principais evidências empíricas sinalizadas por outros autores que têm vindo a estudar os fenómenos em foco. As semelhanças e contrastes entre ambos, bem como a presença de potenciais fatores explicativos serão alvo de especial destaque.

Assumindo como foco as perceções dos pais e mães relativamente às principais dificuldades, preocupações e necessidades vivenciadas durante o internamento de um filho, bem como as estratégias de *coping* utilizadas para fazer face a esta situação, verificou-se – em consonância com a literatura na área – que a experiência de internamento hospitalar de um filho representa um acontecimento crítico do seu percurso individual e familiar, que interfere com o funcionamento e bem-estar de todo o núcleo familiar (e não apenas com o da criança/adolescente hospitalizado) e que implica ajustamentos (maiores ou menores, mais ou menos difíceis) de todos os seus protagonistas.

No caso dos pais, à semelhança do que revelam outros estudos (e.g., Barros, 1998, 2003; Milanesi e colaboradores, 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011), o quadro clínico do filho e o seu internamento e recuperação acarretam várias mudanças em áreas diversas das suas vidas, e alterando o seu quotidiano. Delas são

exemplo o presenciar do sofrimento do filho e a preocupação acrescida com o seu estado de saúde; a permanência por longos períodos do seu dia num ambiente estranho como é o hospital; o afastamento do conforto do lar; a separação do núcleo familiar; a limitação do tempo para si próprios e para as lidas domésticas; o afastamento do emprego; bem como o aumento das despesas financeiras e/ou a diminuição dos rendimentos.

Olhando em maior detalhe as percepções dos pais quanto aos aspetos mais significativos desta experiência, no que se refere às dificuldades, as evidências recolhidas no presente estudo apontam as de foro emocional como assumindo particular expressão (quer pela frequência com que foram referidas, quer pela intensidade de algumas delas). Destaque-se o facto de este tipo de dificuldades ter emergido em maior número no discurso da figura paterna e que – muito embora sem diferenças acentuadas em relação às mães – revela uma tendência inversa à observada por Correia (2012), também entre pais portugueses. Ou seja; entre o grupo estudado, e por comparação à figura materna, é no discurso do pai que as questões emocionais ganham maior ênfase.

Independentemente destas diferenças, pais e mães relevaram sentimentos de angústia e de apreensão associados ao sofrimento testemunhado no filho hospitalizado, à semelhança do relatado por vários outros autores (e.g., Barros, 1998, 2003; Correia, 2012; Crepaldi, 1998; Milanesi e colaboradores, 2006; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Segundo estes autores, o sofrimento e ansiedade dos pais tende a aumentar quando assistem, por exemplo, a situações em que o filho é submetido a procedimentos invasivos e dolorosos, que induzem desconforto e sofrimento psicológico (angústia, tristeza, dor, sentimento de impotência) nos pais. Indo igualmente ao encontro de algumas evidências encontradas na literatura – designadamente por Barros (1998, 2003), H. Oliveira (1997) e Parcianello e Felin (2008) – no presente estudo, constatou-se que, nos casos em que o filho viveu situações anteriores de internamento, o impacto emocional gerado no pai e na mãe é maior, aumentando o seu sofrimento.

Adicionalmente, duas mães, assumindo o papel de principais cuidadoras, referiram a dificuldade em se separarem do filho hospitalizado, uma delas por considerar que as crianças ficam mais inquietas na ausência da figura materna, tendo em conta a sua tenra

idade. À semelhança do já mencionado por alguns autores na área, a esta referência pode estar subjacente a ideia que ainda hoje vigora na sociedade de que a figura materna deve assumir o papel de principal responsável pelos cuidados aos filhos e que desempenha melhor essa tarefa em relação à figura paterna (G. Gomes et al., 2008; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004). Neste sentido, as crenças dos pais, por exemplo, de que a mãe é que deve estar junto do filho, prestando-lhe os cuidados necessários, constituem um fator determinante na forma como vivenciam a hospitalização de um filho (Benavides et al., 2000; Moura & Ribeiro, 2004). Para além disso, em conformidade com o estudo de Schneider e Medeiros (2011), a segurança das mães aumenta estando juntas do filho internado, sendo difícil deixar o seu cuidado à responsabilidade de outras pessoas, o que concorre, segundo Jorge (2004), para a diminuição da angústia da separação. Também, no presente estudo, foi evocada, por um pai, a dificuldade em expressar os seus sentimentos, o que vai ao encontro do estudo de Shields e colaboradores (2008). Pode estar subjacente a esta dificuldade, as influências culturais que despoletam a visão de que as mulheres são mais frágeis, emotivas e sensíveis e que os homens tendem a não expressar publicamente as suas emoções (Poeschl et al., 2004).

Indo para além daquilo que parecem ser as diferenças entre pai e mãe, a dificuldade em descansar relatada pelos participantes parece dever-se mais ao facto de assumirem o papel de cuidadores principais que, estando em permanência com o filho internado e apreensivos relativamente ao seu quadro clínico, permanecem num prolongado estado de sobressalto, tendo dificuldade em “desligar” e, por isso, descansar devidamente. Também no estudo de Milanesi e colaboradores (2006), constatou-se esta dificuldade, por parte das mães que assumiam o papel de cuidadoras principais.

A par da preocupação com a condição clínica do filho, as dificuldades em descansar aparecem, no discurso dos pais que participaram neste estudo, como estando também largamente relacionadas com as más condições de hotelaria oferecidas pelo hospital. Tal como os relatos de vários deles deram a conhecer, o carácter pouco ergonómico do mobiliário (e.g., cadeirões muito desconfortáveis para sentar por períodos extensos e/ou para dormir); a ausência de um quarto de banho privativo para cuidar da sua higiene

peçoal; ou o ruído, a sobrelotação e/ou degradação dos espaços, deram lugar a situações de grande desconforto, as quais contribuíram para ampliar as dificuldades de adaptação ao ambiente hospitalar e à nova situação dos pais que mais tempo permaneceram com o filho no hospital e, conseqüentemente, ao acentuar do desgaste físico e psicológico vivenciados. Um cenário semelhante foi retratado por outros estudiosos da área, designadamente Barros (1998, 2003), Correia (2012), C. Gomes e colaboradores (2009), G. Gomes e colaboradores (2014) e Milanesi e colaboradores (2006). Como sustenta Barros (1998, 2003), apesar da lei permitir aos pais acompanharem a criança/adolescente durante o internamento, nem sempre as condições oferecidas pelos hospitais são devidamente ajustadas às suas necessidades. Exemplo disso foi o testemunho de uma das mães que, a par das más condições de hotelaria, apontou as regras e rotinas do hospital – designadamente ao nível das refeições e receção de visitas – como sendo desajustadas aos “ritmos” e necessidades do seu núcleo familiar. Relacionando com a revisão da literatura na área, sabe-se que a obediência às regras do contexto hospitalar é um requisito necessário para os acompanhantes, podendo constituir um grande desafio com que os pacientes e os seus familiares se confrontam neste processo (G. Gomes et al., 2014; Milanesi et al., 2006). Neste sentido, as condições de hospitalização e a situação profissional dos pais assumem-se como critérios significativos na vivência do processo de hospitalização de um filho, o que vai ao encontro dos resultados do estudo de Correia (2012).

Similarmente, as dificuldades associadas à presença prolongada no contexto hospitalar foram identificadas maioritariamente por mães e pais que assumiam o papel de cuidadores principais, que viam a sua liberdade condicionada, por terem que permanecer praticamente todo o dia com o filho no hospital. Esta referência vai ao encontro dos resultados do estudo de Milanesi e colaboradores (2006) em que os cuidadores principais se sentiam aprisionados no contexto hospitalar. Tais dificuldades acentuavam-se nos casos em que, em resultado do estado clínico do filho, a sua mobilidade se circunscrever quase totalmente à enfermaria onde o seu filho se encontrava internado.

Enfatizando, igualmente, o papel decisivo que as características do quadro clínico do filho poderão ter na vivência destes pais, os dados do presente estudo revelaram que a

hospitalização de um filho é também pontuada por dificuldades e preocupações associadas às incertezas do diagnóstico, e suas repercussões no seu desenvolvimento e saúde futuros. No presente estudo, estas dificuldades foram referenciadas por mais mães do que pais, embora sem diferenças acentuadas. Assim, a grande parte dos pais cujo filho tinha uma situação clínica mal definida (i.e.; ausência de um diagnóstico concreto) experienciaram quadros emocionais de maior dificuldade. Assim, em conformidade com outros estudos na área (Algren, 2006; Crepaldi, 1998; Milanese et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011), estes pais descreveram sentimentos de confusão, ansiedade, angústia e impaciência. A acrescer a este quadro de dificuldades surgiu a incerteza sobre o tempo previsto de recuperação e a duração do internamento do filho, as quais, uma vez mais, apareceram maioritariamente descritos por pais/mães que assumiram o papel de principais cuidadores. Para além de preocupados com o quadro clínico do filho – similarmente referida por autores como Barros (1998, 2003); Benavides e colaboradores (2000); ou Jorge (2004), que assumem o diagnóstico e o prognóstico como variáveis determinantes da forma como os pais reagem e experienciam a doença de um filho –, a apreensão sentida por estes pais parecia também, nalguns casos, decorrer da imprevisibilidade de todo o processo e da sua impossibilidade de fazer planos para a sua vida fora do hospital e de regressar à “normalidade”.

Assim, em conformidade com outras evidências na área, a situação de hospitalização de um filho interrompe as rotinas diárias dos pais e gera alterações consideráveis no campo familiar e profissional, o que vem acrescentar o leque e intensidade das dificuldades geradas pelas questões do foro clínico (Barros, 1998, 2003; Jorge, 2004; Moura & Ribeiro, 2004; Pinto et al., 2005; Schneider & Medeiros, 2011).

Destaca-se que, neste estudo, as dificuldades ao nível da gestão familiar foram evocadas maioritariamente pelas mães, que assumiram ser difícil conciliarem a situação de internamento do filho com a prestação de cuidados aos outros filhos em casa e com o cumprimento das tarefas e rotinas domésticas. Para além do mais, a separação dos restantes membros da família, nomeadamente dos outros filhos ainda dependentes, era vivida de forma particularmente penosa por algumas destas mães.

No que toca à esfera profissional, as dificuldades de gestão entre o acompanhamento de um filho no hospital e a sua vida laboral foram igualmente destacadas por mais mães do que pais, embora sem uma diferença muito expressiva. O facto de terem que faltar ao trabalho foi referenciado pelas mães (a maioria assumindo o papel de cuidadoras principais) como motivo de preocupação acrescida, sendo que entre a figura paterna as dificuldades nesta área apareciam maioritariamente associadas ao facto de terem que conciliar a sua atividade profissional com o acompanhamento do filho no hospital. As dificuldades relatadas por estes progenitores parecem refletir de forma clara as mudanças ocorridas na sociedade contemporânea, no seio da qual a mulher, à semelhança do homem, assume um papel ativo em termos laborais e contribui igualmente para a sustentação da economia familiar (A. Almeida, 2011; Balancho, 2007; Bayle, 2016; Crepaldi et al., 2006; G. Gomes et al., 2008; Gomez, 2016; Guerreiro et al., 2008; Hintz, 2001). Por seu lado, entre a figura masculina, a par do seu investimento na vida profissional assiste-se, igualmente, à assunção mais plena do seu papel de pai, procurando envolver-se de forma mais afetuosa e comprometida na educação e cuidados dos filhos (G. Gomes et al., 2008; Gomez, 2016).

Para além das dificuldades supramencionadas, surgiram a insatisfação com o atendimento prestado e as dificuldades na comunicação e na relação com a equipa de saúde, mais frequentes entre as mães que assumiam o papel de principais cuidadoras. Para os participantes que assinalaram estas dificuldades, a falta de informação sobre o estado de saúde do filho, da organização dos espaços e dos procedimentos médicos necessários concorreu, inclusive, para que alguns deles colocassem em causa a competência da equipa responsável pela prestação de cuidados ao seu filho. Tal como a literatura na área sustenta, a comunicação entre profissionais de saúde e os pais bem como a informação recebida no contexto hospitalar são fatores que influenciam fortemente as vivências dos pais com um filho hospitalizado (Benavides et al., 2000; Sebastián & Palacio, 2000). De acordo com autores como Algren (2006), Barros (1998, 2003), Milanesi e colaboradores (2006) e Sebastián e Palacio (2000), a falta de informação sobre, por exemplo, os procedimentos e

tratamentos necessários e as normas do hospital, tende a despoletar um maior nível de frustração e ansiedade nos pais.

Destacam-se, ainda, as dificuldades financeiras, também relatadas noutros estudos (e.g., Correia, 2012; Diaz, 2012; G. Gomes e colaboradores, 2014; Marques, 2015), e que, no presente estudo, foram exclusivamente expressas pelos pais (figura paterna). Não sendo estes os principais cuidadores do filho internado, e exigindo as circunstâncias que se deslocassem diariamente ao hospital (nalguns casos longas distâncias), estes sentiam de forma mais direta as despesas associadas ao combustível e estacionamento. Por último, estas dificuldades de estacionamento junto ao hospital, a longa distância entre este local e a sua residência e/ou a falta de autonomia para conduzir (e.g., falta de carta de condução) constituíram motivos que fizeram ambas as figuras parentais, sem diferenças expressivas, referir as dificuldades ao nível das deslocações.

No que se refere às preocupações experienciadas pelos pais, o estudo deu a conhecer a presença de uma vasta panóplia de inquietações entre os seus protagonistas. Entre estas preocupações, as associadas ao estado de saúde do filho assumiram uma maior expressão, sendo evidenciadas por um número maior de mães, embora como uma expressão pouco diferenciada da figura paterna. Os sintomas “estranhos” apresentados pelo filho; a indefinição do seu diagnóstico; as dúvidas sobre como iria decorrer o seu processo de recuperação; ou as possíveis sequelas físicas e emocionais do seu quadro clínico e/ou tratamentos (nomeadamente em termos dos seus efeitos secundários) constituíram preocupações fortemente enfatizadas pelos pais. A estas somaram-se a possibilidade de um reaparecimento ou agravamento dos sintomas. O mesmo tipo de preocupações foram referidas noutros estudos da áreas, sustentando que o sofrimento, a angústia e a apreensão dos pais tende a aumentar em consequência das suas preocupações com questões análogas às retratadas pelos pais que participaram neste estudo: dúvidas em relação ao diagnóstico do filho; possibilidade de reincidência dos sintomas; evolução negativa do quadro clínico do filho; e/ou efeitos e sequelas da doença, tratamentos e hospitalização (Diaz-Caneja et al., 2005; G. Gomes et al., 2014; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Realça-se que metade dos pais que mencionou a preocupação com a

indefinição do diagnóstico referiu também a dificuldade associada à ausência de diagnóstico/de respostas. Tal sugere a interpretação de que a ausência de um diagnóstico concreto e as incertezas por esta geradas tende a ampliar as preocupações dos pais quanto ao estado de saúde do seu filho.

Os resultados do presente estudo revelaram, também, que a situação de internamento de um filho é suscetível de gerar preocupações associadas à reação do mesmo ao internamento e à doença, designadamente em termos de potenciais problemas de adaptação decorrentes de imposições colocadas pelo seu quadro clínico (e.g., limitações em termos de mobilidade) e/ou pelo hospital e procedimentos médicos (e.g., regras e rotinas; alimentação; separação dos pais na administração de alguns tratamentos ou exames), ou da falta de compreensão do que se está a passar, dada a tenra idade do filho. Constata-se que estas preocupações foram apontadas maioritariamente pelas mães, quase todas assumindo o papel de principais cuidadoras. Realça-se, inclusive, que mais de metade dos participantes que mencionou estas preocupações tinha filhos (internados) com idades compreendidas entre um e três anos. Assim, para além da imaturidade cognitiva e emocional e a larga dependência da figura materna destes bebés/crianças (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003), o facto de estas mães – enquanto cuidadoras principais –, passarem mais tempo junto do filho no hospital parece justificar a maior incidência deste tipo de preocupações entre este grupo de participantes.

Também, um maior número de mães (mas sem uma diferença acentuada em relação aos pais) com filhos em idade escolar expressaram preocupação com a situação escolar do filho, nomeadamente ao nível de uma potencial diminuição do seu rendimento e/ou retenção. Estes dados vão ao encontro de evidências igualmente recolhidas por Algren (2006) e Correia (2012) que apontam a ausência da participação dos filhos nas atividades letivas como constituindo preocupações acrescidas para mães e pais com filhos internados.

Na esfera profissional, as preocupações emergidas no seio do grupo estudado decorreram das mudanças geradas pela necessidade de acompanhar e participar nos cuidados de um filho no hospital, tal como relatado por outros autores (Jorge, 2004; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007; M. Silva et al., 2010). No presente estudo, as

preocupações com a gestão da vida profissional assumiram uma maior frequência no discurso das mães que tinham responsabilidades profissionais, responsabilidades essas que tiveram que ser temporariamente suspensas (ou comprometidas, sendo que num dos casos existia o risco de perda de uma oportunidade de emprego) para que pudessem assumir integralmente o seu papel de mães e de cuidadoras principais.

Adicionalmente, o facto de serem forçadas a interromper a sua atividade laboral (por intermédio, por exemplo, de uma baixa médica) e de terem despesas acrescidas com o processo de hospitalização do filho trouxe preocupações do foro financeiro a algumas mães ao anteciparem o seu diminuído orçamento para fazer face às despesas no final do mês. Um cenário semelhante foi retratado por autores como Diaz (2012), G. Gomes e colaboradores (2014), Jorge (2004), Melamed (2002) ou Sebastián e Palacio (2000), onde as preocupações financeiras também emergiram. Neste estudo, se as dificuldades financeiras emergiram apenas no discurso das figuras paternas, no caso das preocupações, a antecipação de dificuldades económicas, num futuro próximo, tem exclusivamente expressão no discurso das mães.

Inversamente, as preocupações com o outro elemento do casal aparecem, no presente estudo, com maior expressão entre a figura paterna, revelando-se preocupações com o/a cônjuge, que assume o papel de cuidador principal. Relativamente a estas, os participantes referiram, por um lado, a preocupação relativamente às más condições de hotelaria a que o cuidador principal está sujeito no hospital ao acompanhar o internamento do filho e, por outro, o facto do companheiro/a estar a faltar ao trabalho para poder assegurar esse acompanhamento.

Para além disto, os pais (e exclusivamente a figura paterna), manifestaram preocupação com os outros filhos, especialmente pelo facto de a mãe estar ausente por longos períodos de tempo, não podendo atender às necessidades dos outros filhos em casa. O mesmo tipo de preocupação foi encontrado, noutros estudos (e.g., Milanesi e colaboradores, 2006; Schneider & Medeiros, 2011; M. Silva e colaboradores, 2010).

Quanto às necessidades emergidas entre os pais na sequência da hospitalização de um filho, os testemunhos do grupo estudado apontam para a maior premência da

recuperação e do regresso a casa, com igual expressão entre mães e pais. Tais necessidades prendem-se com, por um lado, a superação da condição clínica que conduziu à hospitalização do seu filho e, por outro, a de regressarem aos anteriores contextos e rotinas diárias. Assim, à semelhança das evidências recolhidas noutros estudos, durante este processo, os pais tendem a sentir falta da sua casa, da vivência familiar e das rotinas a que estavam habituados antes da hospitalização ocorrer, evocando o desejo de recuperação do estado de saúde do filho internado e da alta hospitalar por forma a regressar à “normalidade” (Correia, 2012; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007).

Adicionalmente, e de modo coerente com as dificuldades apontadas, alguns participantes exteriorizaram a necessidade de melhores condições físicas no hospital ao nível do conforto (e.g., com cadeirões mais cómodos) e da higiene pessoal (e.g., um espaço para tomar banho) durante a sua estadia. Estes resultados foram semelhantes aos obtidos noutros estudos na área (Correia, 2012; Redondeiro, 2003; Shields et al., 2008), sendo as melhores condições de hotelaria apontadas por vários autores como facilitadoras do acompanhamento e prestação de cuidados ao filho e, em consequência, da sua recuperação e bem-estar (Moura & Ribeiro, 2004; B. Oliveira & Collet, 1999; Parcianello & Felin, 2008; Redondeiro, 2003). Apesar destas necessidades terem sido referidas por um maior número de pais em relação às mães, sem uma diferença relevante entre ambos, esta referência foi feita maioritariamente pelos pais/mães que assumiram o papel de principal cuidador, em conformidade com o que já haviam referido anteriormente quando refletindo sobre as dificuldades vividas na adaptação ao ambiente e condições hospitalares, dado o muito tempo passado com o filho nesse contexto.

No presente estudo emergiram também as necessidades de ter mais tempo para si próprio/a e para descansar, manifestadas com uma maior frequência pelas mães que assumiam o papel de principais cuidadoras. Acrescenta-se que metade dos participantes que mencionaram esta necessidade também referenciaram as dificuldades associadas à permanência prolongada no contexto hospitalar, designadamente pela sensação de privação da liberdade experienciada. Uma vez mais, estes resultados encontram reflexo na literatura da área, que descreve a hospitalização de um filho como geradora de alterações

que colocam exigências acrescidas aos pais, diminuindo o tempo que têm para si próprios e limitando a sua liberdade (Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011). Tais exigências parecem estar (entre outros) na origem do cansaço e da exaustão física e mental habitualmente relatadas por estes pais (Algren, 2006; Jorge, 2004; Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011).

As necessidades de uma melhor comunicação e relação com os profissionais de saúde foram também evocadas, tendo sido exclusivamente referidas por mães, a maior parte das quais assumindo o papel de principais cuidadoras. O discurso destas mães apontava para a necessidade específica de saberem mais informações sobre o estado de saúde do filho, decorrendo esta da indefinição da sua condição clínica, motivadora do grande nível de preocupação também por si relatado. Em face destes resultados crê-se que as necessidades de uma melhor comunicação e relação com a equipa de cuidados surgem de forma mais premente entre os pais cujo filho não tem um diagnóstico “fechado”. A necessidade de informação e compreensão do que poderá estar por detrás dos sintomas apresentados pelo filho tem sido, aliás, apontada por vários outros estudos da área (Hallström et al., 2002; Jorge, 2004; Kristjánsdóttir, 1991, 1995). Alguns autores, inclusive, afirmam que a aquisição de informação, conjuntamente com a forma como é transmitida, influenciam significativamente a capacidade de adaptação da família a este processo (Jorge, 2004; Nelas et al., 2015).

Por sua vez, as necessidades de mais apoio na gestão familiar foram também referidas (somente) por mães com mais do que um filho. Entre as necessidades mais prementes nesta área surgiram o apoio na realização das tarefas domésticas e na participação nas atividades e cuidados aos outros filhos em casa, à semelhança de outros estudos na área (Correia, 2012; Melamed, 2002; Schultz, 2007). Reforce-se que o número de filhos surge como uma variável que influencia a forma como os pais lidam com esta situação dado terem que se dividir entre a atenção e cuidados ao filho hospitalizado e o(s) outro(s), em casa. Tal como se pode constatar entre o grupo estudado, em especial as mães que assumiam o papel de cuidador principal (a grande parte das que integraram a amostra), uma das necessidades vividas a este propósito prendia-se com o dispor de mais tempo para

acompanhar o(s) outro(s) filho(s), não só pela relevância que atribuíam a este acompanhamento ao nível do bem estar desse(s) filho(s) e diminuição do impacto da hospitalização do irmão, mas por sentirem a sua falta, tal como também é referido nos estudos de Milanesi e colaboradores (2006) e Schneider e Medeiros (2011).

Adicionalmente, a necessidade de mais apoio nos cuidados e acompanhamento ao filho hospitalizado surgiu no discurso de um pai, por assumir o papel de cuidador principal e permanecer por mais tempo junto do filho internado, o que se devia substancialmente à falta de coragem da mãe para revezar com ele nesta tarefa de cuidado.

Quanto às estratégias de *coping* adotadas pelos pais para fazer face à hospitalização do seu filho, a literatura diz-nos que estas estratégias têm um papel determinante na forma como os pais, o filho hospitalizado e o restante núcleo familiar se irão adaptar a todo o processo, bem como as repercussões que o stresse e desequilíbrios gerados por este acontecimento poderão ter a médio e longo prazo (Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004).

No presente estudo, foram vários os exemplos dados pelos pais quanto às diferentes estratégias adotadas na mobilização de recursos – internos e externos – para enfrentar as exigências colocadas por esta experiência, destacando-se, entre elas, a presença no hospital para acompanhar o filho internado. À exceção de uma das mães, que procurou reduzir o mais possível esta presença, dado o sofrimento psicológico em si gerado, todos os pais/mães que participaram no estudo procuraram estar perto do filho o maior tempo possível, em função de outros compromissos familiares e profissionais. Na área laboral, a baixa Médica, o pedido de dias de férias, ou as ausências por alguns períodos de tempo e sua posterior compensação, foram as principais estratégias adotadas pelos pais que, na altura do internamento, tinham uma atividade profissional firmada. Estes resultados assemelham-se às evidências encontradas por M. Silva e colaboradores (2010), tendo as principais cuidadoras que participaram no seu estudo recorrido igualmente a meios legais para poder assegurar a sua presença durante o período de internamento.

Para além de marcar presença, muitos destes pais priorizaram o apoio e participação ativa nos cuidados do filho, não só pela relevância que atribuem a este envolvimento para

a recuperação do filho, mas, à semelhança do que outros autores enfatizam, porque os faz sentir mais seguros (e.g., Algren, 2006; Benavides et al., 2000; Coletto & Câmara, 2009; M. Motta, 1997; Schneider & Medeiros, 2011; Schultz, 2007). Neste acompanhamento, a expressão dos afetos assumiu-se também como uma estratégia de relevo para alguns pais, descrevendo Schneider e Medeiros (2011) que, nas situações de hospitalização pediátrica, os pais tendem a demonstrar mais afeto aos seus filhos, podendo, tais manifestações contribuir para o fortalecimento dos laços pais-filhos (Barros, 1998, 2003; Palomo del Blanco, 1995), robustecendo o núcleo familiar e cada um dos seus membros, e minorando o potencial impacto negativo da experiência de hospitalização.

No presente estudo emergiu também o recurso pelos pais à estratégia de reavaliação positiva como uma forma de alcançarem um certo equilíbrio perante esta situação geradora de stresse adicional, à semelhança dos resultados obtidos noutros estudos na área (e.g., Coletto & Câmara, 2009; Vitória & Assis, 2015). Esta estratégia foi maioritariamente utilizada pelas mães, embora sem diferenças acentuadas em relação à figura paterna, e traduziu-se numa atitude positiva, paciente e esperançosa quanto à recuperação do filho, à valorização das melhorias observadas no seu quadro clínico, o que concorreu para a presença de emoções mais positivas e para a manutenção do otimismo. Tal como sustentado por Coletto e Câmara (2009), o uso desta estratégia implica que os cuidadores tenham esperança e acreditem que é possível se ultrapassar a situação de doença. Acrescenta-se que, segundo G. Gomes e colaboradores (2014, p. 239), o reconhecimento das melhorias no quadro clínico do filho concorre para que os pais vivenciem um “bom tempo” no contexto hospitalar.

Adicionalmente, um olhar positivo em relação aos profissionais de saúde (satisfação em relação ao seu desempenho, confiança na sua competência) e ao contexto hospitalar foi referido por alguns dos pais como tendo auxiliado o seu confronto com as circunstâncias, similarmente ao encontrado no estudo de Hallström e Runesson (2001, cit. por Shields et al., 2003), tendo também alguns deles – enquanto principais cuidadores – mobilizado esforços ativos no sentido de aceitar e se ajustar o mais possível aos horários e condições

hospitalares existentes, mesmo que nem sempre correspondendo aos ritmos e necessidades de conforto “ideais”.

Para além do recurso às estratégias supramencionadas, surgiu a referência ao revezar entre si e/ou outros familiares (principalmente o cônjuge) da presença no hospital, mais comum entre as mães (uma vez que em maior número no papel de cuidador principal), mas sem diferenças acentuadas em relação aos pais. Tal como refere a literatura na área, a possibilidade de os cuidadores se revezarem entre si diminui a carga associada ao desempenho deste papel e o desgaste associado ao muito tempo passado no hospital (pelo desconforto das condições, pela privação da sua “liberdade”, pelo “adiar” e acumular de outros papéis e tarefas noutras áreas de vida), contribuindo, assim, para que os pais ampliem a sua capacidade de resistência ao confronto com as exigências colocadas por esta situação (Crepaldi, 2001, cit. por Crepaldi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011).

O suporte social constituiu uma outra estratégia utilizada por um maior número de mães, sendo que quase todos os participantes (mães e pais) que a referiram assumiam o papel de cuidadores principais. A procura e aquisição de ajuda junto da família, amigos e pessoas da comunidade (e.g., professora do paciente pediátrico e colegas de trabalho), surgiu, segundo os seus testemunhos, como forma de reduzir o stresse associado a esta experiência, similarmente ao referido por alguns autores na área (e.g., Alves & Fontaine, 2016; Coletto & Câmara, 2009; G. Gomes e colaboradores, 2009; Jorge, 2004; Sebastián & Palacio, 2000; Vitória & Assis, 2015), e constituindo-se como uma estratégia eficaz na diminuição do problema da hospitalização da criança/adolescente (Benavides et al., 2000; Melamed, 2002). O contacto com o exterior e a participação ativa nos cuidados aos outros filhos foram também estratégias relatadas pelos cuidadores principais, indo ao encontro aos resultados encontrados por C. Gomes e colaboradores (2009). Paralelamente, entre estes cuidadores principais, o contacto com outros pais no hospital; a partilha de situações clínicas semelhantes à do seu filho que foram superadas; ou, o apoio e entre ajuda entre os pais foram estratégias igualmente eficazes no confronto e na superação de algumas das dificuldades colocadas pela condição do filho e sua hospitalização, tal como também

sugerido por Brazelton (2007), C. Gomes e colaboradores (2009), Jorge (2004) e Milanesi e colaboradores (2006).

Adicionalmente, a distração e relativização da situação constituiu uma outra estratégia emergente no discurso de um maior número de pais em relação às mães. No confronto da sua realidade com a de outros pais, o facto de constatarem a existência de situações de maior gravidade ajudou estes pais a relativizar a sua situação e o quadro clínico do filho, minorando o seu impacto emocional, o que vai ao encontro aos resultados encontrados por Moura e Ribeiro (2004). Para além disso, o recurso a formas de distração (e.g., uso das novas tecnologias, jogar e brincar com o filho internado) foi também mencionado por duas das mães que, enquanto cuidadoras principais, durante o tempo em que estavam no hospital, procuravam estratégias de distração e entretenimento para si e para o filho. Tal como refere a literatura na área, o recurso a este tipo estratégia contribuiu para a diminuição da tensão associada ao problema e para a criação de momentos prazerosos (Alves & Fontaine, 2016; C. Silva & Caires, 2011).

O evitamento e abstração foi outra estratégia referida por alguns dos participantes, emergindo com maior frequência no discurso das mães. Indo ao encontro ao referido pela literatura na área, estes pais procuraram abstrair-se da condição clínica do filho internado, através, por exemplo, da realização de tarefas de ocupação do seu tempo (C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004; C. Silva & Caires, 2011). Em relação às mães, esta ocupação do tempo concentrou-se, substancialmente, no cumprimento das tarefas domésticas e aos pais, no cumprimento das tarefas laborais.

Por último, os participantes aludiram ao recurso à estratégia de procura de informação, mencionada por um número maior de pais em relação às mães, mas sem diferenças acentuadas. Tal estratégia foi acionada em resultado da sensação de falta de informação sobre o estado de saúde do filho, em particular nas situações em que o quadro clínico do filho estava mal definido, não existindo ainda um diagnóstico “fechado”, e gerando maior ansiedade entre os mesmos. Nestes casos, a busca de informação adicional surgiu como resposta à necessidade de melhor compreender o que se estava a passar. Segundo a literatura na área, esta maior compreensão ajuda os pais a lidar mais

positivamente com a condição do filho, dando-lhes um maior sentido de controlo (Alves & Fontaine, 2016; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004).

Em síntese, os resultados do presente estudo vão ao encontro das evidências que a investigação na área, em Portugal e à escala internacional, tem procurado no sentido de descrever o modo como os pais encaram a situação de hospitalização de um filho em idade pediátrica e o tipo de estratégias que agilizam no sentido de fazer face a este episódio crítico da vida familiar. Tal como a literatura descreve, trata-se de um acontecimento que tende a gerar – não só nos pais e no filho internado, mas também nos restantes membros deste núcleo – stresse e desequilíbrios adicionais, acrescentando, pois, vulnerabilidade a todo o sistema.

No que toca aos progenitores, e procurando olhar em maior detalhe aquelas que poderão ser as principais diferenças entre as vivências do pai e da mãe aquando da hospitalização de um filho – uma das questões em que se alicerçou o presente estudo –, de um modo geral, os resultados revelaram que as diferenças encontradas entre os casais entrevistados parecem estar mais associadas ao papel assumido por um deles no acompanhamento do filho internado – o de cuidador principal ou de cuidador secundário – do que propriamente ao facto de ser mãe ou pai daquela criança/adolescente. Ou seja; o permanecer mais tempo com o filho no hospital e, por isso, estar afastado (e ter que gerir à distância) de outros contextos significativos como a casa, o trabalho, os outros filhos; o facto de estar mais privado da sua liberdade e/ou de estar mais exposto às condições (nem sempre favoráveis em termos de conforto, privacidade e repouso) do hospital parece assumir um “peso” maior nas vivências destes pais/cuidadores principais, explicando, em grande parte, as diferenças identificadas entre os dois membros do casal.

Assim, entre o grupo estudado, 13 entre as 16 mães assumiram o papel de cuidador principal, ficando a seu cargo a grande parte do tempo passado com o filho no hospital. No entanto, apesar do acompanhamento e a prestação dos cuidados ao filho internado terem sido maioritariamente assumidos pela figura materna (nomeadamente as pernoitas e com estadias mais prolongadas), uma parte considerável dos pais marcou presença assídua neste processo. Assim, em 11 dos 16 dos casais entrevistados, o elemento

profissionalmente mais ativo do casal (geralmente o pai) procurou conciliar a sua atividade profissional com idas mais prolongadas ao hospital (e.g., através da flexibilização do horário de trabalho ou do pedido de alguns dias de férias) e com as atribuições domésticas, o que permitiu uma distribuição mais equitativa das responsabilidades parentais durante a hospitalização deste filho.

Olhando os dados encontrados entre o grupo estudado, e procurando lê-los à luz das mudanças sociais ocorridas nas últimas décadas, a literatura dá conta de uma gradual aproximação das funções assumidas pelo pai e pela mãe no que toca à sua participação nos cuidados e educação dos filhos (Bayle, 2016; Gomez, 2016). Assim, se durante muito tempo, regra geral, o pai estava mais distanciado destas funções (e essencialmente focado na sustentabilidade financeira da família), com as mudanças dos valores sociais e familiares (designadamente a entrada das mulheres no mercado de trabalho), mais recentemente tem-se assistido a um crescente envolvimento e participação do pai na vida familiar e na prestação desses cuidados, partilhando o papel de cuidador de forma mais equitativa com a mãe (Balancho, 2007; Cia et al., 2005; G. Gomes et al., 2008; Gomez, 2016). Subjacente a tais mudanças encontra-se, entre outras, a perspetiva de que os filhos precisam igualmente de ambas as figuras parentais (G. Gomes et al., 2008), a vontade e o interesse demonstrados pelo pai em participar nos cuidados e na vida dos filhos e em apoiar a mulher na gestão familiar (Balancho, 2007; Correia, 2012; Ramires, 1997, cit. por G. Gomes et al., 2008; Moura & Ribeiro, 2004), o que aumenta a sua satisfação por estar mais próximo da família, e a sua sensação de competência e de autoconfiança (Gomez, 2016). Neste sentido, segundo alguns estudos na área, apesar da mãe ser quase sempre a cuidadora principal – à semelhança do que se verificou entre o grupo estudado – é cada vez mais frequente a presença da figura paterna no acompanhamento e apoio a um filho em situação de doença e internamento, e na qualidade de cuidador principal (Correia, 2012; Crepaldi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004; Schneider & Medeiros, 2011).

Os resultados do estudo revelaram também que, entre ambos os pais – seja na qualidade de cuidador principal ou secundário – a hospitalização de um filho é motivo de alterações significativas em várias esferas da sua vida, discutindo-se em seguida o “peso”

que as variáveis “pai/mãe” e “cuidador principal/secundário” assumem na vivência destes processos por cada um dos progenitores.

Na esfera emocional, o grupo revelou – e sem diferenças acentuadas entre mães e pais – a existência de dificuldades em presenciar o sofrimento do filho. À semelhança do que referem outros estudos na área, assistir ao sofrimento de um filho (quer pelos sintomas associados ao seu quadro clínico, quer pela estranheza e caráter ameaçador do ambiente hospitalar; ou, pela administração de exames e procedimentos invasivos) e nada poder fazer para o evitar é motivo de dificuldades para ambos os pais, associando-se a estas experiências sentimentos de impotência e desespero (Crepaldi, 1998; C. Gomes et al., 2009; Jorge, 2004; Milanesi et al., 2006; Schneider & Medeiros, 2011).

No mesmo sentido surgiram as dificuldades e preocupações experienciadas por ambos os pais quanto à saúde do filho internado, em especial nos casos em que a sua situação clínica se encontrava indefinida, confrontando-se, por isso, com a ausência de um diagnóstico concreto. Esta indefinição foi motivo de angústia e apreensão da parte de ambos os progenitores, sem diferenças expressivas no discurso do pai e da mãe. De igual modo, as preocupações com os sintomas manifestados pelo filho, com a sua recuperação e com as possíveis sequelas associadas ao quadro clínico e/ou tratamento, bem como com a possibilidade de um aparecimento ou agravamento dos sintomas apareceram sem diferenças expressivas entre o pai e a mãe. Adicionalmente, ambas as figuras parentais, expressaram a necessidade de recuperação do filho e de regressarem a casa com a maior brevidade possível, desejando a normalização das suas rotinas. As maiores diferenças registadas entre os casais, na área da saúde, apareceram associadas à assunção do papel de cuidador principal. Assim, o elemento do casal que expressou maiores dificuldades ligadas ao desconhecimento da alta e/ou tempo previsto de recuperação, preocupações associadas à reação do filho ao internamento e à doença – influenciadas pelos problemas de adaptação e de compreensão do mesmo –, e uma maior necessidade de se ultrapassar a condição de fragilidade (e indefinição do quadro clínico) do filho foi, em norma, aquele que assumiu o papel de cuidador principal. Crê-se que o maior tempo de permanência destes últimos no hospital; o acompanhamento mais próximo (e mais vigilante) do estado

clínico do filho; e, a maior privação dos outros contextos e das suas rotinas “lá fora” parecem encontrar-se entre os fatores que melhor explicam as diferenças registadas no discurso dos casais.

Ainda na esfera emocional, e olhando as diferenças entre os dois elementos do casal, verifica-se que duas mães expressaram a dificuldade em se separarem do filho, a qual parece ser em grande parte explicada pela sua tenra idade (filhos com 21 meses e quatro anos) e pela ainda maior dependência em relação à figura materna, atribuindo-se, pois, esta diferença maioritariamente a fatores desenvolvimentais do bebé/criança internada. Segundo Baldini e Krebs (1999, p. 182), nos primeiros anos a presença da mãe é fundamental, gerando a sua ausência, principalmente até aos dois anos, “protesto, aflição e desespero”.

No que se refere à área física, foram vários os relatos de pais que deram conta do acentuado desgaste físico experienciado em resultado do muito tempo passado no hospital “à cabeceira” do filho, em particular entre os cuidadores principais. A par do desconforto associado às condições hospitalares, o facto de viverem em “estado de alerta permanente” de forma a responder às necessidades do filho e ir monitorizando o seu estado clínico levou a um comprometimento (em termos de quantidade e qualidade) do seu tempo de sono e repouso, conduzindo, conseqüentemente, a um nível de desgaste físico (e psicológico) mais acentuado entre os pais e mães que assumiram o papel de cuidadores principais.

Neste seguimento, numa tentativa de adaptação à nova realidade e enfrentamento das dificuldades sentidas, emergiram associadas à figura parental que assumia o papel de cuidador principal as estratégias que apontavam no sentido da procura de adaptação aos horários e condições hospitalares – por estarem por períodos mais longos no hospital –, bem como do apoio e da entreaajuda entre os pais e a equipa hospitalar, da convivência com situações semelhantes de superação, do contacto com os seus entes significativos, da participação nos cuidados aos outros filhos, e da procura de distrações e entretenimentos durante a sua permanência no hospital.

Os dados apresentados sugerem, pois, que as experiências relatadas nas áreas até aqui analisadas parecem mais associadas ao tipo de papel assumido por cada um dos

membros do casal enquanto cuidadores (principal ou secundário) mais do que por se tratar da figura materna ou paterna. O mesmo parece ter ocorrido em relação às dificuldades e necessidades experienciadas quanto a aspetos como o atendimento e condições do hospital. Assim, as dificuldades de adaptação aos serviços hospitalares; a pouca liberdade de movimentos imposta pela permanência prolongada neste contexto e a falta de tempo para si próprio; ou, as dificuldades de comunicação com os profissionais de saúde aparecem de forma mais pronunciada no discurso do cuidador principal. No sentido de se atenuarem estas dificuldades, apareceram também associadas substancialmente à figura parental que assume o papel de cuidador principal, mais do que ser mãe/pai, as necessidades de melhores condições físicas no hospital; de mais tempo para si próprio/a e para descansar; bem como de uma melhor comunicação e relação com os profissionais de saúde – esta última necessidade referida por mães que estavam perante uma situação clínica mal definida. Similarmente, algumas figuras parentais que assumiam o papel de cuidadores secundários revelaram estar preocupadas com o elemento do casal que assumia o papel de cuidador principal e com o seu bem-estar, por estar mais tempo no hospital e exposto às suas condições de forma a assegurar o acompanhamento ao filho internado.

Ao nível da gestão familiar, as dificuldades expressas apareceram com maior frequência no discurso das mães, 67% das quais foram cuidadoras principais. Crê-se que, subjacente a estas dificuldades, poderá estar o facto de o acompanhamento do filho no hospital dificultar o cumprimento das rotinas anteriores ao internamento, designadamente em relação aos cuidados de outros filhos, exigindo que se “desdobre” nestes dois contextos e que dê resposta às necessidades reclamadas por ambos, conduzindo a um quadro de maior desgaste físico e emocional. Tal desgaste parece decorrer, igualmente, da distância/saudades dos outros filhos saudáveis; da maior dependência de alguns deles em relação à figura materna; e da consciência da importância da sua presença e suporte nas rotinas e necessidades diárias desses filhos. Acrescenta-se que a ausência da figura materna em casa levou alguns pais (apenas a figura paterna) a referirem a preocupação com o bem-estar dos outros filhos, o que tende a aumentar o seu sofrimento. No sentido de ultrapassar algumas das dificuldades sentidas nesta gestão da vida familiar, algumas mães –

maioritariamente assumindo o papel de cuidadoras principais – expressaram as necessidades de um maior apoio neste sentido (e.g., ajuda nas lidas domésticas e nos cuidados aos outros filhos) e de uma maior disponibilidade para estarem mais tempo em casa em família e a acompanhar os outros filhos. Assim, apesar das muitas mudanças ocorridas nos últimos tempos em termos do papel da figura materna e paterna, a verdade é que, atualmente, a mulher continua a centralizar as funções de acompanhamento e cuidados aos filhos e de gestão das tarefas domésticas (A. Almeida, 2011; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004). Acresce a este quadro a dimensão profissional, que entre as mães – quase todas assumindo o papel de principais cuidadoras – surgiu como mais um contexto a gerir, implicando uma maior sobrecarga. Muito embora no presente estudo o discurso destas mães não tenha expressado de forma particularmente enfática questões associadas a esta área (uma vez que essencialmente centradas na condição do filho), não se observaram diferenças significativas entre pai e mãe. Além do mais, as dificuldades e as preocupações emergidas nesta esfera profissional parecem também se direcionar para a figura parental que assume o papel de cuidador principal – neste caso, maioritariamente, a mãe – que vê o cumprimento dos seus encargos profissionais limitado.

Adicionalmente, ambas as figuras parentais, sem diferenças expressivas, referiram as dificuldades ao nível das deslocações entre a sua casa e o hospital, o que se agravava nas situações em que a distância entre ambos os locais era considerável. Tal distância foi apontada como motivo de cansaço acrescido e, apenas pela figura paterna, como acarretando encargos adicionais associados ao consumo de combustível e ao estacionamento. Por outro lado, a diminuição dos rendimentos pela ausência ao emprego e o aumento dos gastos gerados pela situação de hospitalização do filho constituíram motivos de uma maior preocupação, apenas para algumas mães, que anteciparam possíveis dificuldades, a nível financeiro, num futuro próximo.

Ao nível escolar, o facto de os filhos interromperem os seus estudos em resultado do seu internamento constituiu uma preocupação por parte de mães e pais, sem diferenças expressivas entre ambos.

De forma semelhante, sem diferenças acentuadas entre o discurso de mães e pais, evocaram-se as estratégias de presenciarem e acompanharem o filho internado no hospital, alguns deles concentrando praticamente a sua atenção na prestação dos seus cuidados. A estratégia de revezamento entre si e/ou outros familiares na presença e no acompanhamento ao filho internado no hospital surgiu também no discurso de ambas as figuras parentais, sem diferenças acentuadas, metade das quais assumindo o papel de cuidadoras principais. Tal reforça a ideia já descrita de que embora haja uma tendência da mãe de ser considerada a principal responsável pelos cuidados aos filhos, tem-se registado um maior envolvimento do pai nestas funções, o que concorre para que as responsabilidades parentais sejam assumidas mais equilibradamente durante a hospitalização do filho (Gomez, 2016; Milanesi et al., 2006; Moura & Ribeiro, 2004). Para além do mais, sem diferenças expressivas, ambas as figuras parentais demonstraram o recurso a pensamentos positivos e otimistas em relação ao quadro clínico do filho e ao trabalho da equipa de saúde e do contexto hospitalar, bem como a procura de informação sobre o quadro clínico do mesmo, particularmente nos casos de ausência de um diagnóstico concreto.

Olhando mais pontualmente para as diferenças entre as estratégias utilizadas pela mãe e pelo pai, constatou-se que um maior número de mães referiu o recurso à procura e aquisição de apoio social e à abstração em alguns momentos da condição clínica do filho, enquanto um maior número de pais mostrou relativizar a sua situação, as suas dificuldades e a condição clínica do filho por comparação a situações mais graves (vivenciadas, no passado, por si, ou observadas noutras pessoas).

Em face deste cenário, os dados do estudo parecem de algum modo refletir as mudanças sociais ocorridas nos últimos anos na estrutura familiar. Assim, por exemplo, pelo facto de uma grande parte das mães assumir um papel ativo no mundo laboral, as questões relacionadas com a conciliação entre a hospitalização de um filho e a vida profissional colocam-se a ambos os elementos do casal. Por outro lado, a parte afetiva, que é normalmente associada a uma dimensão essencialmente valorizada pelo género feminino, parece começar também a ganhar expressão entre o sexo masculino, assumindo, no

presente estudo, particular ênfase no discurso do pai. O pai parece também estar mais envolvido na vida familiar preocupando-se, neste estudo, com o bem-estar da sua companheira e dos filhos.

Capítulo V. Conclusão

A hospitalização pediátrica tende a surgir inesperadamente, correspondendo usualmente a uma experiência marcante no curso de vida de uma criança e de um adolescente, com repercussões psicossociais que poderão afetar o seu bem-estar ou, mesmo, o seu desenvolvimento posterior (Jorge, 2004; L. Oliveira et al., 2009; Schneider & Medeiros, 2011). Tal como foi possível constatar na parte empírica deste trabalho, e à semelhança do retrato traçado pela literatura na área, para os pais, a hospitalização de um filho poderá ser igualmente geradora de um significativo impacto, e com repercussões que se estendem a todo o sistema familiar, afetando a maioria das famílias e as suas dinâmicas, mesmo quando a doença é caracterizada como de pouca gravidade e quando os internamentos são de curta duração (Algren, 2006; Barros, 2003; Morais & Costa, 2009; Palomo del Blanco, 1995; Quintana et al., 2007; S. V. Santos, 1998; Schneider & Medeiros, 2011; Sousa, 2012).

Indo ao encontro do trabalho de G. Gomes e colaboradores (2014, p. 239) – que afirma que os cuidadores das crianças/adolescentes hospitalizadas experienciam um “mau tempo” durante este processo quando ocorrem experiências de medo (quanto à gravidade do quadro clínico da criança/adolescente); o aumento das despesas associadas ao internamento; o aumento do desgaste físico e emocional; a falta de prioridade ao seu conforto; a ocorrência de conflitos com outros familiares presentes na mesma enfermaria; e/ou quando não são ouvidos pela equipa de saúde – entre o discurso dos pais entrevistados muitas destas descrições encontraram eco.

Adicionalmente, os dados do presente estudo deram a conhecer as principais alterações e constrangimentos gerados pela hospitalização de um filho, os quais tiveram expressão a nível profissional, familiar, social, financeiro, físico, afetivo e mental. A par da preocupação com o estado de saúde do filho e dos sentimentos de angústia e de tristeza associados ao assistir ao seu sofrimento sem nada poder fazer, estes pais – especialmente aqueles que assumiram o papel de cuidadores principais – viram-se, por períodos relativamente prolongados, expostos a um ambiente estranho e nem sempre acolhedor,

designadamente em termos das condições de hotelaria oferecidas (e.g., pouco conforto e privacidade) – e, à semelhança do seu filho, ficaram privados dos seus contextos naturais, afastados das suas rotinas (e condicionados às rotinas do filho e do hospital), e com significativos constrangimentos no tempo para si próprios e para a realização das tarefas domésticas. Para além do mais, vários destes pais tiveram que interromper temporariamente a sua atividade laboral o que, financeiramente, trouxe dificuldades acrescidas em termos do orçamento familiar dado o aumento das despesas associadas à hospitalização e, concorrentemente, a diminuição de rendimentos pelo facto de, nalguns casos, ter sido pedida baixa médica ou terem faltado ao emprego.

A nível afetivo e familiar, a hospitalização de um filho levou a que fossem forçados a alterar as suas rotinas diárias e a se separar de outros elementos da família, nomeadamente dos outros filhos. Nestes casos, a sua presença, atenção e investimentos emocionais foram centralizados no filho hospitalizado, trazendo custos acrescidos aos diferentes subsistemas familiares (e.g., o parental e conjugal).

Paralelamente às alterações experienciadas em resultado do internamento do seu filho, estes pais experienciaram um conjunto de dificuldades, preocupações e necessidades e às quais deram voz neste estudo. Entre as dificuldades sentidas, as relativas à área emocional ganharam particular expressão, relatando estes pais sentimentos de angústia e apreensão gerados pelo sofrimento do filho internado, bem como pela separação do mesmo e pela falta de descanso decorrente de um “estado de alerta” permanente em relação à sua condição clínica e às necessidades desta decorrente. Entre as preocupações deste pais sobressaíram, no seu discurso, as concernentes ao estado de saúde do filho, nomeadamente em relação aos sintomas manifestados; à indefinição do diagnóstico; ao processo de recuperação; às possíveis sequelas despoletadas pelo quadro clínico e/ou tratamento; e, à possibilidade de um reaparecimento ou agravamento dos sintomas. Já as necessidades mais evocadas pelos pais foram referentes à recuperação do filho e ao regresso a casa, possibilitando-lhes não só afastar-se do cenário hospitalar e superar o quadro clínico que justificou o internamento do filho mas, também, retomar as suas rotinas diárias e voltarem à “normalidade”.

No que se refere às estratégias de *coping*, as mais frequentemente evocadas reportaram-se ao asseverar da sua presença e acompanhamento do filho hospitalizado, optando por recorrer aos seus direitos laborais, designadamente dispensas de serviço, baixas médicas e férias; ou, por faltarem aos seus empregos ou compensarem posteriormente os tempos de ausência no trabalho. Por detrás desta estratégia existe a crença, entre os pais entrevistados, que a sua disponibilidade, afeto e cuidados junto do filho contribuem para a sua recuperação, aumentando, assim, a sua confiança e sentido de controlo.

Para além disso, neste estudo, apesar das mães terem assumido maioritariamente o papel de cuidadoras principais, uma parte significativa dos pais procurou acompanhá-las no hospital. Foi também notório o envolvimento da figura paterna na gestão familiar concorrendo, assim, para que as responsabilidades decorrentes da situação de doença e hospitalização de um dos filhos fossem distribuídas mais equitativamente, impedindo uma maior sobrecarga do cuidador principal. O quadro a que assistimos no âmbito do grupo estudado reflete de algum modo o cenário retratado pela literatura na área, o qual dá conta das mutações que têm vindo a ocorrer ao longo do tempo ao nível das funções socialmente atribuídas ao pai e à mãe, no sentido da sua aproximação. Tais mutações traduzem o gradual reconhecimento de que ambas as figuras parentais se devem envolver ativamente na vida familiar e participar nos cuidados aos filhos (Balancho, 2007; Bayle, 2016; Cia et al., 2005; Gomez, 2016).

O cenário observado na componente empírica desta dissertação vai, em grande parte, ao encontro do retrato inicialmente traçado em termos de revisão da literatura na área no que toca aos fatores que concorrem para as mudanças e experiências vividas por estes pais, e ao diferente peso que cada um deles joga na fenomenologia e idiosincrasias deste processo. Entre o reportório de experiências partilhado pelos pais entrevistados destacam-se o diagnóstico e o prognóstico da doença (duração do internamento); as características do paciente pediátrico (e.g., idade, capacidade de compreender e perspetivar a doença); as condições da hospitalização; a comunicação profissionais de saúde-pais; a informação recebida; o número de filhos que ficam em casa; e o significado

atribuído a estes acontecimentos, todos eles igualmente assinalados na literatura (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003; Benavides et al., 2000; Jorge, 2004; Parcianello & Felin, 2008; Sebastián & Palacio, 2000). A situação profissional dos pais bem como a distância entre a casa e o hospital apareceram também neste estudo como fatores influentes na forma como os pais vivenciam esta hospitalização (Coletto & Câmara, 2009; Correia, 2012). Reforça-se, uma vez mais, que, entre o grupo estudado, o protagonismo assumido por cada um dos pais nos cuidados ao filho parece ter um papel determinante na diferenciação das vivências entre os dois membros do casal. Ou seja; independentemente de ser o pai ou a mãe da criança/adolescente hospitalizado, o que mais pesa é o facto de terem assumido o papel de cuidador principal, uma vez que viveram mais de perto todo o processo, por mais tempo, e com maiores restrições e alterações no seu quotidiano.

Refira-se, entretanto, que apesar de o retrato traçado pelos próprios pais ir ao encontro, em vários aspetos ao que a literatura na área tem vindo a descrever, o limitado tamanho da amostra e as características específicas do contexto em que foram recolhidos os dados (hospital “secundário” da região Norte, que acolhe quadros clínicos de menor gravidade e diversidade), os dados não são passíveis de generalização. Por exemplo, tendo a recolha de dados sido feita num contexto onde os casos reportam-se, normalmente, a situações agudas, de internamento breve e envolvendo um episódio único, leva a que os resultados possam ser diferentes em relação a um contexto onde as doenças assumem uma maior gravidade e requerendo internamentos mais prolongados e repetidos. Neste sentido, e tendo em conta as limitações em termos do perfil da amostra, será pertinente, em futuros estudos, apostar-se em amostras maiores e mais representativas dos diferentes cenários possíveis em pediatria hospitalar (em termos clínicos, de hotelaria, recursos humanos, etc.).

Olhando de modo mais atento os limites do trabalho desenvolvido e as dificuldades experienciadas ao longo da construção da presente dissertação, destaca-se, em primeiro lugar os inúmeros obstáculos encontrados numa fase inicial do estudo empírico, os quais impediram a recolha de dados dentro do cronograma previamente traçado. As dificuldades colocaram-se ao nível do acesso ao serviço de pediatria inicialmente definido como contexto de acolhimento do estudo, que, pela morosidade do mesmo, conduziu à opção

por se contactar um outro hospital para a concretização do mesmo. Uma vez autorizada a sua realização, os obstáculos emergiram em termos do número de potenciais participantes e das características em termos do perfil sócio-demográfico e clínico anteriormente descritas. Para além do mais, dada a brevidade dos internamentos e a sua não coincidência, em vários casos, com o fim de semana, a probabilidade de conseguir entrevistar ambos os elementos do casal ficou substancialmente reduzida. Além disso, nem sempre foi possível entrevistar cada um dos pais (em separado) num espaço isolado e garantindo as condições de privacidade desejadas. Tal facto decorreu da vontade de alguns dos pais em permanecerem junto do filho durante a entrevista, o que parece ter concorrido, nalguns casos, para uma inibição da sua expressão emocional ou da partilha de alguma informação que pudesse “inquietar” o filho presente.

No que toca à análise e interpretação dos resultados, as dificuldades colocaram-se ao nível da categorização das respostas dos pais, designadamente pelo facto de alguns deles sobrepor dimensões distintas das vivências exploradas (e.g., dificuldades e preocupações). Para além do mais, a brevidade de cada hospitalização (três dias em média) e o facto desta experiência (recente) se encontrar ainda em curso parece ter justificado a dificuldade de alguns pais em dar resposta à questões colocadas; i.é., ainda não tinham tido tempo (nem distanciamento) para refletir sobre vários aspetos desta sua experiência, traduzindo-se esta dificuldade num discurso mais parco, menos aprofundado e/ou menos diferenciado em termos das suas diferentes nuances (e.g., dificuldades, preocupações e necessidades).

Quanto a possíveis intervenções, apesar das já apontadas limitações aos dados recolhidos, estes parecem deixar pistas relevantes ao desenho de intervenções que ajudem estes pais a fazerem face à hospitalização de um filho e, assim, minorar os seus efeitos negativos nos próprios, no filho hospitalizado e em todo o sistema familiar.

Entre as intervenções a realizar, as de foro mais “tangível” prendem-se com o ambiente e as condições hospitalares oferecidas a estes pais, designadamente em termos de hotelaria e da qualidade dos processos comunicacionais com a equipa de cuidados. Mais informação, a utilização de uma linguagem clara, ajustada às habilitações literárias dos pais

e às suas expectativas e necessidades (designadamente as do foro emocional) parecem-nos poder colmatar (ou minorar) algumas das necessidades, dificuldades e preocupações emergidas no seu discurso e também retratadas por outros estudos da área (Hallström et al., 2002; Jorge, 2004; Nelas et al., 2015; Shields et al., 2008). Assim, para além de concorrerem para um maior conforto físico em bem-estar dos pais, estas medidas poderão facilitar o acompanhamento do paciente pediátrico não só pelos pais mas, também, pelas próprias equipas de cuidados, uma vez que poderão fomentar a qualidade da comunicação entre ambos, e potenciar a colaboração entre cuidadores formais e informais, facilitando assim o processo de recuperação; abreviando o tempo de internamento (e os custos hospitalares); e, expectavelmente, mitigando os potenciais efeitos do internamento junto de todos os seus protagonistas.

Adicionalmente, existindo evidências de que o acompanhamento dos pais durante a hospitalização do filho, a sua participação ativa nos cuidados, a partilha de informação sobre o filho com a equipa hospitalar, e, entre outros, a preparação que recebem para continuarem a prestar cuidados mesmo após a alta, ampliam a sua literacia em saúde, as suas competências no cuidar e diminuem a ansiedade destes pais (Barros, 2003; Brazelton, 2007; Jorge, 2004), o investimento na qualidade da relação e dos processos comunicacionais entre estes pais e a equipa hospitalar é da maior relevância.

Relacionado com esta inferência, é expectável que os profissionais capacitem os pais, dotando-os de informação e conhecimentos sobre as necessidades do filho, auxiliando-os a cuidarem dele (Just, 2005; Nelas et al., 2015). Os pais devem, portanto, receber aconselhamento, informação e orientação para estarem atentos, compreenderem e responderem adequadamente às necessidades da criança/adolescente doente (Barros, 2003). Para além do mais, quando são elogiadas e potenciadas as competências dos pais, tal ajuda-os a adquirirem um certo sentido de controlo sobre o quadro clínico, a hospitalização e a recuperação do filho, e a diminuir os sentimentos de medo e angústia (Winkelstein, 2006). Podem também existir programas de preparação direcionados para os pais para, entre outros aspetos, conhecerem estratégias de confronto para lidarem com a ansiedade sentida e/ou as ensinarem aos seus filhos (Barros, 1998, 2003).

Neste seguimento, os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, podem trabalhar em parceria com os pais, envolvendo-os como parceiros nos cuidados à criança/adolescente e no descobrir de novos modos de organização familiar (Nelas et al., 2015). Segundo Fernandes (1988, cit. por Reis, 2007), tendo em conta que a angústia e o desassossego dos pais podem levar, nalguns casos, não à sobre proteção da criança, mas, paradoxalmente, à sua indiferença, torna-se necessário ajudar os pais a refletirem sobre as suas ações, sem formar um juízo. Neste sentido, surge a necessidade de comunicação com um profissional de saúde que permita aos pais expressarem as suas preocupações e receberem informações claras acerca do que esperar de cada profissional e o que se espera deles, bem como o que podem e devem fazer durante a hospitalização, nomeadamente informações sobre os cuidados a prestar ao filho doente, as possíveis reações que podem ter em cada momento, como podem participar e ajudar (Algren, 2006; Barros, 2003; Jorge, 2004; Nelas et al., 2015; Shields et al., 2008).

Para além do mais, cada família tem as suas próprias necessidades no que concerne à hospitalização da criança/adolescente, que quando não são satisfeitas constituem um stressor acrescido. Daí ser também premente o reconhecimento das mesmas e a abordagem aos pais/família de forma individualizada e humanizada, apoiando os pais no exercício da parentalidade (na prestação de cuidados) e na identificação de estratégias para suprimir as necessidades de cada um destes núcleos (Jorge, 2004; Just, 2005; Milanese et al., 2006; Nelas et al., 2015).

No que se refere à dimensão emocional, partindo da evidência que a presença de alguns dos pais pode ter efeitos negativos no bem-estar do filho hospitalizado (e.g., se os pais ficam ansiosos no momento em recebe um tratamento, o seu estado pode ampliar o medo e ansiedade do filho), programas de acompanhamento psicológico podem ajudar os pais a controlarem as emoções excessivas que afetam o filho hospitalizado, de forma a ficarem mais disponíveis, tranquilos e mais capazes de atender positivamente às suas necessidades (Barros, 1998, 2003).

Em face do cenário (teórico e empírico) traçado ao longo do presente trabalho e de algumas medidas aqui sugeridas espera-se que, de algum modo (à sua escala), a presente

dissertação tenha concorrido para um conhecimento mais aprofundado da temática da hospitalização pediátrica e da fenomenologia a esta associada (neste caso a dos pais) e para o desenhar de intervenções mais adequadas a um contexto onde a intervenção psicossocial ainda não tem muito espaço mas cuja relevância nos parece por de mais evidente.

Referências bibliográficas

- Alarcão, M. (2002). *(des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Algren, C. (2006). Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. In M. J. Hockenberry, M. L. Winkelstein, & D. Wilson (Eds.), *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (pp. 637–705). São Paulo: Mosby Elsevier.
- Almeida, A. N. (2011). A sociologia e a construção da infância: olhares do lado da família. In M. E. Leando (Ed.), *Laços Familiares e Sociais* (pp. 69–77). Viseu: PsicoSoma.
- Almeida, I. C. F. (2012). *Representações e expectativas dos profissionais dos serviços de pediatria do hospital de Braga relativamente à intervenção dos “Doutores Palhaços” (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2017). *Metodologia de investigação em psicologia e educação*. Braga: Psiquilíbrios.
- Alves, S. P., & Fontaine, A. M. (2016). Necessidades e dificuldades emocionais dos pais face à doença paliativa pediátrica. *Atas-Investigação Qualitativa Em Saúde, 2*, 1302–1311.
- Amaral, J. M. V. (2010). A medicina e a pediatria em tempos da Iª República. *Acta Pediátrica Portuguesa, 41*(3), XXXVII–XXXVIII.
- Angelo, M., & Bousso, R. S. (2001). Fundamentos da assistência à família em saúde. *Instituto Para o Desenvolvimento Da Saúde, 14–17*.
- Araújo, J. P., Silva, R. M. M., Collet, N., Neves, E. T., Toso, B. R. G. O., & Viera, C. S. (2014). História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. *Revista Brasileira de Enfermagem, 67*(6), 1000–1007.
- Baganha, M. I., Ribeiro, J. S., & Pires, S. (2002). O sector da saúde em Portugal:

funcionamento do sistema e caracterização sócio-profissional. *Centro de Estudos Sociais*, (Oficina nº 182), 1–33.

Balancho, L. F. (2004). Ser pai: transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica*, 2(XXII), 377–386.

Balancho, L. F. (2007). *Ser pai, hoje*. Lisboa: Editorial Presença.

Baldini, S. M., & Krebs, V. L. J. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria (São Paulo)*, 21(3), 182–190.

Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barradas, A. M. C. R. (2008). *Parentalidade na relação com o recém-nascido prematuro: vivências, necessidades e estratégias de intervenção (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade Aberta, Lisboa, Portugal.

Barrón, R. G., Gil, G. B., & Castilla, I. M. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. In J. M. O. Quiles & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica* (pp. 95–118). Madrid: Biblioteca Nueva.

Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, 16(1), 11–28.

Barros, L. (2003). *A psicologia pediátrica: Uma perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.

Batista, N. (2006). Pais parceiros/pais visitas. In L. Santos (Ed.), *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital* (pp. 51–53). Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.

Bayle, F. (2016). A parentalidade. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp. 317–346). Lisboa: Fim de Século.

Belloni, M. L. (2009). Socialização: um conceito a ser ressignificado. In M. L. Belloni (Ed.), *O que é a sociologia da infância* (pp. 66–111). Campinas: Autores Associados.

Benavides, G., Montoya, I., & González, R. (2000). La experiencia de la hospitalización en la

- infancia. In M. C. Ferrer (Ed.), *El juego y el juguete en la hospitalización infantil* (pp. 35–62). Valencia: Nau Llibres.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2013). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brazelton, T. B. (2007). *O grande livro da criança: o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. Lisboa: Editorial Presença.
- Caires, S., Esteves, C. H., & Almeida, I. (2014). Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil. *Psico-USF*, 19(3), 377–386.
- Campos, B. P. (1993). Consulta psicológica nas transições desenvolvimentais. *Cardernos de Consulta Psicológica*, 5–9.
- Carapinheiro, G. (2005). *Saberes e poderes no hospital*. Porto: Edições Afrontamento.
- Cardoso, A. C. A. (2010). *Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Carrillo, F. X. M., & Quiles, J. M. O. (2000). Estrés por hospitalización. In J. M. O. Quiles & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica* (pp. 31–50). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Cavaco, A. (2006). A presença dos pais num serviço de pediatria - uma opção? Uma obrigação? Que comunicação inter-pares? In L. Santos (Ed.), *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital* (p. 56). Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Cia, F., Williams, L. C. A., & Aiello, A. L. R. (2005). Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão da literatura. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9(2), 225–233.
- Colesante, M. F. L., Gomes, I. P., Morais, J. D., & Collet, N. (2015). Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista Enfermagem UERJ*, 23(4), 501–506.

- Coletto, M., & Câmara, S. (2009). Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. *Revista Diversitas - Perspectivas En Psicología*, 5(1), 97–110.
- Collet, N., & Rocha, S. M. M. (2004). Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(2), 191–197.
- Correia, S. C. (2012). *A figura do pai em situação de doença do filho (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade de Évora, Évora, Portugal.
- Costa, J. B., Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Viera, C. S. (2005). A criança hospitalizada e o sofrimento psíquico decorrente da hospitalização. *Comunicação Apresentada No 2º Seminário Nacional Estados e Políticas Sociais No Brasil (13 a 15 de Outubro 2005), Unioeste - Campus de Cascavel*.
- Costa, M. I. B. C. (2002). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Escola Superior de Enfermagem de Viseu - 30 Anos*, 74–100.
- Coutinho, C. P. (2013). *Metodologia de investigação em ciências sociais e humanas: teoria e prática*. Coimbra: Almedina.
- Coyne, I. T. (1995). Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21(4), 716–722.
- Crepaldi, M. A. (1995). *Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em unidade de pediatria (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.
- Crepaldi, M. A. (1998). Famílias de crianças hospitalizadas: os efeitos da doença e da internação. *Revista de Ciências Da Saúde*, 17(1), 82–92.
- Crepaldi, M. A., Andreani, G., Hammes, P. S., Ristof, C. D., & Abreu, S. R. (2006). A participação do pai nos cuidados da criança, segundo a concepção de mães. *Psicologia Em Estudo*, 11(3), 579–587.

- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing*, 18, 1670–1680.
- Decreto-Lei nº 106/2009, de 14 de Setembro, Pub. L. No. Diário da República: 1ª Série, nº 178-14.9.2009, 6254 (2009).
- Decreto-Lei nº 17/95, de 9 de Junho, Pub. L. No. Diário da República: I Série-A, nº 134-9.6.1995, 3754 (1995).
- Decreto-Lei nº 21/81, de 19 de Agosto, Pub. L. No. Diário da República: I Série, nº 189-19.8.1981, 2129 (1981).
- Decreto-Lei nº 24/2014, de 21 de março, Pub. L. No. Diário da República: 1ª Série, nº 57-21.3.2014, 2127 (2014).
- Dew, K. (2007). A health researcher's guide to qualitative methodologies. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 31(5), 433–437.
- Diaz-Caneja, A., Gledhill, J., Weaver, T., Nadel, S., & Garralda, E. (2005). A child's admission to hospital: a qualitative study examining the experiences of parents. *Intensive Care Medicine*, 31, 1248–1254.
- Diaz, Z. M. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados numa unidade de neonatologia (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Diogo, P. (2001). Uma orientação para cuidar... a criança. *Revista Servir*, 49(1), 17–21.
- Dowle, S., & Siddall, S. R. (2010). Family responses to ill health and admission to hospital. In A. Glasper & J. Richardson (Eds.), *A textbook of children's and young people's nursing* (pp. 109–120). Londres: Churchill Livingstone, Elsevier.
- Esteves, C. H., Antunes, C., & Caires, S. (2014). Humanização em contexto pediátrico: o

- papel dos palhaços na melhoria do ambiente vivido pela criança hospitalizada. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 18(51), 697–708.
- Esteves, C. H. F. (2015). *Contributos dos doutores palhaços da operação nariz vermelho para a qualidade da adaptação e do desenvolvimento em contexto pediátrico: o olhar da criança e seus pais (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Esteves, M. (2006). Análise de Conteúdo. In J. A. Lima & J. A. Pacheco (Eds.), *Fazer investigação: contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105–126). Porto: Porto Editora.
- European Association for Children in Hospital. (2009). *Anotações carta da criança hospitalizada*. Lisboa: IAC.
- Favero, L., Dyniewicz, A. M., Spiller, A. P. M., & Fernandes, L. A. (2007). A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de enfermagem: relato de experiência. *Cogitare Enfermagem*, 12(4), 519–524.
- Felder-puig, R., Maksys, A., Noestlinger, C., Gadner, H., Stark, H., Pflugler, A., & Topf, R. (2003). Using a children's book to prepare children and parents for elective ENT surgery: results of a randomized clinical trial. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 67, 35–41.
- Flick, U. (2008). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Fortin, M. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Foucault, M. (2010). *Microfísica do poder*. São Paulo: Graal.

- Friedman, M. M., Bowden, V. R., & Jones, E. G. (2003). *Family nursing: research, theory, and practice*. New Jersey: Prentice Hall.
- Gibbs, G. (2009). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.
- Gomes-Pedro, J. (1999). *A criança e a nova pediatria*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gomes, C. G., Trindade, G. P. G., & Fidalgo, J. M. A. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na unidade de cuidados intensivos do hospital pediátrico de Coimbra. *Revista Referência, 2*(11), 105–116.
- Gomes, G. C., Erdmann, A. L., Oliveira, P. K., Xavier, D. M., Santos, S. S. C., & Farias, D. H. R. (2014). A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 18*(2), 234–240.
- Gomes, G. C., Filho, W. D. L., & Erdmann, A. L. (2008). Percepções da equipe de enfermagem em relação ao pai como cuidador na unidade de pediatria. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 29*(3), 431–437.
- Gomez, R. M. (2016). O pai: paternidade em transição. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade* (pp. 257–285). Lisboa: Fim de Século.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso*. Cascais: Príncipia Editora.
- Guerreiro, M. D., Caetano, A., & Rodrigues, E. A. (2008). A família (d)escrita pelos jovens: permanência e mudança de modelos de paternidade. *VI Congresso Português de Sociologia-Mundos Sociais: Saberes e Práticas, (222)*, 1–13.
- Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *International Pediatric Nursing, 17*, 140–148.
- Hintz, H. C. (2001). Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade. *Pensando Famílias, 3*, 8–19.

- Instituto de Apoio à Criança. (1996). *A criança e os serviços de saúde: humanizar o atendimento*. Lisboa: IAC.
- Instituto de Apoio à Criança. (1997). *Actas do encontro - a criança e os serviços de saúde: humanizar o atendimento*. Lisboa: IAC.
- Instituto de Apoio à Criança. (1998). *Carta da criança hospitalizada*. Lisboa: IAC.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Classificação portuguesa das profissões 2010*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Just, A. C. (2005). Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 5(4), 179–187.
- Kristjánsdóttir, G. (1991). A study of the needs of parents of hospitalized 2- to 6-year-old children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14, 49–64.
- Kristjánsdóttir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six-year-olds. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(2), 95–103.
- Kumamoto, L. H. M. C. C., Barros, R. C. N., Carvalho, T. C. T., Gadelha, E. C. M., & Costa, R. L. O. (2004). Apoio à criança hospitalizada: proposta de intervenção lúdica. 2º Congresso Brasileiro de Extensão Universitária de Belo Horizonte, 1–8.
- Levy, M. L. (1996). Os direitos da criança hospitalizada. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 27(4), 655–657.
- Levy, M. L. (2006). A Convenção dos Direitos da Criança/idade pediátrica. In L. Santos (Ed.), *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital* (pp. 10–11). Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Lewis, C., & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*,

15(1), 9–16.

Lewis, S. N., West, A. F., Stein, A., Malmberg, L. E., Bethell, K., Barnes, J., ... The Families, C. and C. C. (FCCC) project team. (2008). A comparison of father-infant interaction between primary and non-primary care giving fathers. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 199–207.

Lima, R. A. G., Rocha, S. M. M., Scochi, C. G. S., & Callery, P. (2001). Involvement and fragmentation: a study of parental care of hospitalized children in Brazil. *Pediatric Nursing*, 27(6), 559–564.

Lopes, N. M. Q. (2012). *Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: perspectiva dos enfermeiros (Dissertação de mestrado não publicada)*. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

Lopes, N. Q., Santos, M. R., & Sousa, P. C. (2012). Parceria nos cuidados à criança nos serviços de pediatria: perspectiva dos enfermeiros. In J. C. Carvalho, M. C. Barbieri-Figueiredo, H. I. Fernandes, A. I. Vilar, L. Andrade, M. R. Santos, ... P. Oliveira (Eds.), *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família* (pp. 174–180). Porto: ESEP.

López, M. J. R., Quintana, J. C. M., Casimiro, E. C., & Chaves, M. L. M. (2009). Las competencias parentales en contextos de riesgo psicosocial. *Psychosocial Intervention*, 18(2), 113–120.

Lourenço, M. M. C. (1998). *Textos e contextos da gravidez na adolescência: a adolescente, a família e a escola*. Lisboa: Fim de Século.

Mano, M. J. (2002). Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. *Referência*, (8), 53–61.

Marques, G. F. S. (2015). *O impacto da doença oncológica da criança na família (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

Martín, J. C., Tomas, A. M., Cabrera, E., Miranda, C., & Rodrigo, M. J. (2005). La evaluación

- de riesgos y fortalezas en parentalidad positiva. In M. J. R. López (Ed.), *Manual Práctico de Parentalidad Positiva* (pp. 45–65). Madrid: Editorial Síntesis.
- Martins, A. G. (1991). Alguns aspectos psicológicos da humanização. In A. Moleiro, A. G. Martins, M. C. A. Carvalho, M. J. L. Fernandes, & M. L. Levy (Eds.), *Humanizar o atendimento à criança* (pp. 25–42). Lisboa: Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Masetti, M. (1998). *Soluções de palhaços: transformações na realidade hospitalar*. São Paulo: Palas Athena.
- Melamed, B. G. (2002). Parenting the ill child. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (Vol. 5, pp. 329–348). London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Melo, A. S. M. (2017). *A potência do encontro: o impacto da intervenção dos palhaços de hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Mença, V. B., & Sousa, S. S. P. S. (2013). A criança e o processo de hospitalização: os desafios promovidos pela situação da doença. *PsicoDom*, 8, 1–14.
- Mendes, M. G. S. R., & Martins, M. M. F. P. S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(6), 113–121.
- Milanesi, K., Collet, N., & Oliveira, B. R. G. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), 769–774.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas.
- Moleiro, A. (1991). A criança no hospital. In A. Moleiro, A. G. Martins, M. C. A. Carvalho, M. J. L. Fernandes, & M. L. Levy (Eds.), *Humanizar o atendimento à criança* (pp. 19–23). Lisboa: Secção de Pediatria Social da Sociedade Portuguesa de Pediatria.

- Monteiro, M. A. J. (2003). *Parceria de cuidados experiência dos pais num hospital pediátrico (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Monteiro, M. I. S. M. (2018). *Vivências dos pais e das crianças e adolescentes no confronto com o diagnóstico de cancro: o olhar dos profissionais de oncologia pediátrica (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Montoya, I., Benavides, G., & González, R. (2000). Preparación psicológica para la hospitalización infantil: el efecto terapéutico del juego. In M. C. Ferrer (Ed.), *El juego y el juguete en la hospitalización infantil* (pp. 63–90). Valencia: Nau Llibres.
- Morais, G. S. N., & Costa, S. F. G. (2009). Existential experience of mothers of hospitalized children in intensive pediatric care unit. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 43(3), 635–641.
- Motta, A. B., & Enumo, S. R. F. (2004). Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia Em Estudo*, 9(1), 19–28.
- Motta, M. G. C. (1997). *O ser doente no triplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil.
- Moura-Ramos, M., & Canavarro, M. C. (2007). Adaptação parental ao nascimento de um filho: comparação da reactividade emocional e psicossintomatologia entre pais e mães nos primeiros dias após o parto e oito meses após o parto. *Análise Psicológica*, 3, 399–413.
- Moura, E. V., & Ribeiro, N. R. R. (2004). O pai no contexto hospitalar infantil. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 25(3), 386–395.
- Murray, P. (2006). Influências da família na promoção da saúde da criança. In M. J. Hockenberry, M. L. Winkelstein, & D. Wilson (Eds.), *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (pp. 30–54). São Paulo: Mosby Elsevier.

- Naranjo, I. L. (2011). *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade de Granada, Granada, Espanha.
- Nascimento, C. C. N. (2013). A criança hospitalizada: influências sociais e emocionais decorrentes da doença e da hospitalização. *Contribuciones a Las Ciencias Sociales*. Retrieved from <http://www.eumed.net/rev/cccss/23/crianza-hospitalizada.html>
- Nelas, J. C., Melo, E. C. O. T. D., Reis, G. M. R., Apóstolo, J. M. A., Carvalho, L. M. F. M., & Silva, L. D. (2015). *Guia orientador de boa prática - adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Oliveira, A. S., Luengo, F. C., & Barros, F. C. O. M. (2009). Brinquedoteca: proporcionando reflexões sob três experiências significativas. *Revista Travessias*, 3(1).
- Oliveira, B. R. G., & Collet, N. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(5), 95–102.
- Oliveira, G. F., Dantas, F. D. C., & Fonsêca, P. N. (2005). O impacto da hospitalização em crianças. *Comunicação Feita No V Congresso Da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 37–54.
- Oliveira, H. (1997). Ouvindo a criança sobre a enfermidade e a hospitalização. In R. B. Ceccim & P. R. A. Carvalho (Eds.), *Criança hospitalizada-atenção integral como escuta à vida* (pp. 42–55). Porto Alegre: UFRGS.
- Oliveira, J. H. B. (1994). *Psicologia da educação familiar*. Coimbra: Almedina.
- Oliveira, L. D. B., Gabarra, L. M., Marcon, C., Silva, J. L. C., & Macchiaverni, J. (2009). A brinquedoteca hospitalar como fator de promoção no desenvolvimento infantil: relato de experiência. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 19(2), 306–312.
- Oliveira, L. D. B., Vieira, M. L., & Cordazzo, S. T. D. (2008). “Brincar” como agente

- promotor de saúde no desenvolvimento infantil. *Revista de Ciências Humanas*, 42(1 e 2), 193–215.
- Oliveira, N. H. D. (2009). Família contemporânea. In N. H. D. Oliveira (Ed.), *Recomeçar: família, filhos e desafios* (pp. 65–107). São Paulo: Editora UNESP.
- Oliveira, S. S. G., Dias, M. G. B. B., & Roazzi, A. (2003). O lúdico e suas implicações nas estratégias de regulação das emoções em crianças hospitalizadas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(1), 1–13.
- ONU. (1989). *A Convenção sobre os direitos da criança*. Nova Iorque: Assembleia Geral das Nações Unidas.
- Palacio, S. P., & Sebastián, M. J. Q. (2000). Preparación psicológica basada en la información. In *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica* (pp. 75–94). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Palomo del Blanco, M. P. (1995). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2001). *O mundo da criança*. Lisboa: Editora McGraw-Hill de Portugal.
- Parcianello, A. T., & Felin, R. B. (2008). E agora doutor, onde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbarói*, (28), 147–166.
- Passerini, J., & Sozo, M. H. (2008). A influência da família no desenvolvimento emocional e social sob situação de risco: um olhar da terapia ocupacional. *Universidade Católica de Goiás*.
- Paul-Henri, & Lauve, M. J. C. (1965). A evolução contemporânea da família: estruturas, funções, necessidades. *Análise Social*, 3(12), 475–500.
- Pedrosa, A. I., Monteiro, H., Lins, K., Pedrosa, F., & Melo, C. (2007). Diversão em movimento: um projeto lúdico para crianças hospitalizadas no serviço de oncologia

- pediátrica do Instituto Materno Infantil Prof. Fernando Figueira, IMIP. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 7(1), 99–106.
- Pettengill, M. A. M., Ribeiro, C. A., & Borba, R. I. H. (2008). O cuidado centrado na criança e sua família: uma perspectiva para a atuação do enfermeiro pediatra. In F. A. Almeida & A. L. Sabatés (Eds.), *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital* (pp. 34–43). Barueri: Manole.
- Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., & Silva, C. V. (2005). Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(6), 974–981.
- Poeschl, G., Múrias, C., & Costa, E. (2004). Desigualdades sociais e representações das diferenças entre os sexos. *Análise Social*, XXXIX(171), 365–387.
- Queraltó, J. M. (2000). El papel del psicólogo: formación y asesoramiento a profesionales y colectivos hospitalarios. In J. M. O. Quiles & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica* (pp. 175–195). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Quiles, J. M. O., & Carrillo, F. X. M. (2000). La hospitalización infantil. In J. M. O. Quiles & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica* (pp. 19–30). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Quintana, A. M., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. (2007). A vivência hospitalar no olhar da criança internada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(4), 414–423.
- Redondeiro, M. E. F. R. (2003). *O quotidiano hospitalar da criança constrangimentos e possibilidades de desenvolvimento (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Reis, G. M. R. (2007). *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- Relvas, A. P. (2000). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. Porto: Edições

Afrontamento.

- Relvas, A. P., & Lourenço, M. C. (2001). Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade: perspectiva sistémica. In M. C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 105–132). Coimbra: Quarteto Editora.
- Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e educação: dois olhares sobre a educação*. São Paulo: Summus.
- Sabatés, A. L. (2008a). Admissão da criança ou do adolescente no hospital. In F. A. Almeida & A. L. Sabatés (Eds.), *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital* (pp. 44–48). Barueri: Manole.
- Sabatés, A. L. (2008b). Reações da criança ou do adolescente e de sua família relacionadas à doença e à hospitalização. In F. A. Almeida & A. L. Sabatés (Eds.), *Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital* (pp. 49–54). Barueri: Manole.
- Sampaio, D. (2009). *Ninguém morre sozinho: o adolescente e o suicídio*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Santos, S. M. G. (2012). *As necessidades dos pais da criança hospitalizada (Dissertação de mestrado não publicada)*. Instituto Politécnico da Guarda, Guarda, Portugal.
- Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 65–75.
- Schmitz, S. M., Piccoli, M., & Viera, C. S. (2003). A criança hospitalizada, a cirurgia e o brinquedo terapêutico: uma reflexão para a enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 2(1), 67–73.
- Schneider, C. M., & Medeiros, L. G. (2011). Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc & Ciência - ACHS*, 2(2), 140–154.
- Schultz, L. F. (2007). *A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança*:

protegendo o filho do mundo e não o mundo do filho (Dissertação de mestrado não publicada). Universidade Guarulhos, Guarulhos, Brasil.

Sebastián, M. J. Q., & Palacio, S. P. (2000). El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. In J. M. O. Quiles & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. Teoría y práctica* (pp. 155–174). Madrid: Biblioteca Nueva.

Shields, L., Kristensson-Hallström, I., & O’Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents’ and staff’s perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *17*, 176–184.

Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, *12*(1), 60–75.

Silva, C., & Caires, S. (2010). Inventário de fatores de estresse nos alunos do 12º ano: construção e validação de um instrumento. *Psico-USF*, *15*(3), 405–413.

Silva, C., & Caires, S. (2011). Estratégias de coping nos alunos do 12º Ano: adaptação e validação da versão portuguesa do adolescent - coping orientation for problem experiences. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, *19*(1), 153–169.

Silva, C. S. T. (2009). *Stress e estratégias de coping nos alunos do 12º ano: construção e validação de instrumentos (Dissertação de mestrado não publicada)*. Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Silva, M. A. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, *23*(3), 359–365.

Silverman, D. (2010). *Qualitative research*. London: Sage Publications.

Soares, M. R. Z., & Zamberland, M. A. T. (2001). A inclusão do brincar na hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia*, *18*(2), 64–69.

- Sousa, P. C. M. M. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados (Tese de doutoramento não publicada)*. Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.
- Souza, A. B. G., & Angelo, M. (1999). Buscando uma chance para o filho vir a ser: a experiência do pai na UTI. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 33(3), 255–264.
- Souza, S. V., Camargo, D., & Bulgacov, Y. L. (2003). Expressão da emoção por meio do desenho de uma criança hospitalizada. *Psicologia Em Estudo*, 8(1), 101–109.
- Straub, R. O. (2005). *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed.
- Trianes, M. V. (2004). *O stress na infância: prevenção e tratamento*. Porto: Edições ASA.
- Tuckman, B. W. (2005). *Manual de investigação em educação: como conceber e realizar o processo de investigação em educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Vala, J. (2014). A análise de conteúdo. In A. S. Silva & J. M. Pinto (Eds.), *Metodologia das ciências sociais* (pp. 101–128). Porto: Edições Afrontamento.
- Vaza, A. C. F. R., & Amor, E. M. M. (2008). *Dicionário verbo de língua portuguesa*. Lisboa: Editorial Verbo.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552–560.
- Vieira, S. M. G. (2012). E a pediatria cresce. *Revista Da AMRIGS*, 56(1), 3.
- Vitória, A. L., & Assis, C. L. (2015). Vivências e estratégias de enfrentamento em acompanhantes de familiar hospitalizado em uma unidade hospitalar do município de Cacoal-RO. *Aletheia*, 46, 16–33.
- Winkelstein, M. L. (2006). Perspectivas da enfermagem pediátrica. In M. J. Hockenberry, M. L. Winkelstein, & D. Wilson (Eds.), *Wong fundamentos de enfermagem pediátrica* (pp. 1–21). São Paulo: Mosby Elsevier.

World Health Organization. (2014). *Basic documents* (48th ed.). World Health Organization. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/handle/10665/151605>

Anexos

Anexo I – Guião da entrevista



2º Ano – Mestrado em Estudos da Criança-Área de especialização
em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias

Guião da Entrevista³

Pai	<input type="checkbox"/>	Mãe	<input type="checkbox"/>
Área profissional: _____			
Situação profissional: Empregado/a ____ Desempregado/a ____			
Nº de filhos (a cargo): ____		Leque de idades: ____	
Idade do filho hospitalizado: ____			
Quadro clínico que justificou o internamento: _____			
Há quanto tempo está internado/a: _____			
A hospitalização foi planeada? _____			
Duração prevista do internamento: _____			
Quem habitualmente permanece mais tempo com a criança/adolescente durante o internamento? Pai <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/>			
Alguém mais acompanha a criança/adolescente durante a hospitalização? Avós <input type="checkbox"/> Tios <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____			
Rede de apoio fora do hospital: Familiares (ex.: avós, tios, outros) <input type="checkbox"/> Vizinhos <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> _____			

³ Este guião foi construído com base no guião realizado pela Susana Conceição Correia, em 2012, na sua Dissertação de Mestrado, denominado de “A Figura do Pai em Situação de Doença do Filho”.

Como disse anteriormente, o seu filho/a está internado/a há X dias. Podia, por favor, descrever como tem sido o seu dia a dia desde o início desta hospitalização?

Quais foram as maiores alterações que sentiu no seu dia a dia em resultado do internamento do seu filho/a?

- **Dificuldades dos pais**

Quais as maiores dificuldades que tem sentido durante a hospitalização do seu filho/a? Sendo que, no presente estudo se entendem como dificuldades os obstáculos - de natureza física, material, relacional ou emocional -, ou os impedimentos e contrariedades - que tem sentido no seu dia a dia, durante a hospitalização do seu filho, e que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas (Diaz, 2012). Por exemplo: dificuldades em se relacionar com os seus colegas de trabalho/vizinho do lado, dificuldades em conciliar a sua vida familiar com a vida profissional.

- a) Pensando nesta definição de dificuldades, gostaria que refletisse sobre as dificuldades que tem sentido estes dias, resultantes da hospitalização do seu filho/a.
- b) O que tem feito para tentar lidar com essas dificuldades?

- **Preocupações dos pais**

E quais são as maiores preocupações que tem sentido estes dias, sendo que, no presente estudo, se entendem como preocupações os sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação ou pensamentos negativos e lhe poderão provocar sofrimento (Diaz, 2012). Estas preocupações poderão estar relacionadas com, por exemplo: o rendimento escolar do seu filho, a preocupação se vai conseguir chegar ao final do mês com dinheiro suficiente para pagar todas as contas (Diaz, 2012).

- a) Pensando nesta definição de preocupações, gostaria que refletisse sobre as principais preocupações que tem sentido estes dias, associadas à hospitalização do seu filho/a.

b) Como têm feito para lidar com essas preocupações?

- **Necessidades dos pais**

E quais as principais necessidades que tem sentido durante este período de hospitalização do seu filho/a, sendo que, no presente estudo, se entendem por necessidades aquilo que lhe faz falta, aquilo de que precisa para, por exemplo, ultrapassar as suas dificuldades, suprir o que está em falta e/ou resolver as suas preocupações (Diaz, 2012). As necessidades poderão estar relacionadas com, por exemplo: ter mais tempo para si próprio/a, ter apoio ao nível das lidas domésticas, ter um salário melhor, ter menos horas de trabalho (Diaz, 2012).

a) Partindo então desta definição de necessidades, gostaria que refletisse sobre as principais necessidades que tem sentido estes dias, em que o seu filho/a tem estado internado.

b) Como tem feito para lidar com as necessidades que tem sentido?

Anexo II – Consentimento informado



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo tem como responsável a Dra. *Joana Isabel Barbosa Rodrigues*, aluna do 2º ano do Mestrado em Estudos da Criança-Área de Especialização em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias, e encontra-se sob a supervisão científica da Doutora Susana Caires, do Instituto de Educação da Universidade do Minho. Este estudo tem como objetivo conhecer as preocupações, necessidades e dificuldades do pai e da mãe durante a hospitalização do seu filho.

A sua colaboração neste estudo implica a resposta a uma pequena entrevista sobre as suas vivências neste contexto. A participação neste estudo é voluntária e todos os dados recolhidos são confidenciais. Ao longo da recolha de dados, todos os cuidados serão tidos no sentido de respeitar a segurança, bem-estar e dignidade de todos os pais. Poderá recusar-se a participar ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo no acompanhamento do seu filho neste hospital.

[Parte declarativa do profissional]

Confirmo que expliquei à pessoa abaixo indicada, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ato referido neste documento. Respondi a todas as questões que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período de reflexão suficiente para a tomada da decisão. Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.

Nome da Investigadora: _____

Data: Vila Nova de Famalicão, ___ de _____, de 2018

Assinatura da Investigadora: _____

Unidade de Saúde: _____

Contacto da Investigadora: _____

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo tem como responsável a Dra. *Joana Isabel Barbosa Rodrigues*, aluna do 2º ano do Mestrado em Estudos da Criança-Área de Especialização em Intervenção Psicossocial com Crianças, Jovens e Famílias, e encontra-se sob a supervisão científica da Doutora Susana Caires, do Instituto de Educação da Universidade do Minho. Este estudo tem como objetivo conhecer as preocupações, necessidades e dificuldades do pai e da mãe durante a hospitalização do seu filho.

A sua colaboração neste estudo implica a resposta a uma pequena entrevista sobre as suas vivências neste contexto. A participação neste estudo é voluntária e todos os dados recolhidos são confidenciais. Ao longo da recolha de dados, todos os cuidados serão tidos no sentido de respeitar a segurança, bem-estar e dignidade de todos os pais. Poderá recusar-se a participar ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem que isso traga qualquer prejuízo no acompanhamento do seu filho neste hospital.

À Pessoa/Representante

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido/a. Verifique se todas as informações estão corretas. Se tudo estiver conforme, então assine este documento.

[Parte declarativa da pessoa que consente]

Declaro ter compreendido os objetivos de quanto me foi proposto e explicado pela investigadora que assina este documento, ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as

perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora, ter-me sido garantido que não haverá prejuízo para os meus direitos assistenciais se eu recusar esta solicitação, e ter-me sido dado tempo suficiente para refletir sobre esta proposta. *Autorizo/Não autorizo (riscar o que não interessa)* o ato indicado, bem como a gravação áudio da entrevista se garantida a confidencialidade dos dados.

Nome: _____

Data: Vila Nova de Famalicão, ____ de _____, de 2018

Assinatura: _____