



Susana Conceição Correia

Vivências do Pai com Filho (a) em Situação de Internamento Hospitalar



UNIVERSIDADE DE ÉVORA | ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

# Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar

**Susana Conceição Correia**

Orientação: Professora Doutora Heldemerina  
Pires

Mestrado em Psicologia  
Área de especialização: Psicologia da Educação

Évora | 2013



**UNIVERSIDADE DE ÉVORA**  
**ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS**

**Mestrado em Psicologia**  
*Especialização em Psicologia da Educação*

**Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar**

Susana Conceição Correia

**Orientadora:**  
Prof. Doutora Heldemerina Pires

2013

“O nosso filho, a mãe e eu sorrimos. Mas logo depois... Assistimos ao sofrimento do nosso filho é estarmos em carne viva por dentro, é não termos pele, é um incêndio a arder no mundo inteiro, mesmo no mundo inteiro.”

(Peixoto, 2011, p. 108)



## Agradecimentos

Antecipando a exposição do atual trabalho de dissertação, gostaria de reservar este espaço para apresentar os meus agradecimentos a todas as pessoas que demonstraram o seu incansável apoio ao longo de todo este processo de reflexão, desenvolvimento pessoal e aquisição de conhecimento.

Em primeiro lugar, gostaria de deixar um agradecimento à Professora Doutora Heldemerina Pires, pela orientação, apoio e disponibilidade demonstradas, a par da transmissão de conhecimentos sem os quais não teria sido possível a elaboração do presente trabalho.

Relativamente à opção pela temática em estudo, o interesse pelas questões da parentalidade encontra-se fortemente associado à Professora Doutora Gina Lemos, a quem também dedico o meu grande agradecimento por este impulso, a par do apoio e disponibilidade igualmente demonstrados.

De referir, ademais, um forte agradecimento à Professora Doutora Susana Caires pela amizade, força e dedicação também manifestadas durante este processo de aprendizagem pessoal e profissional.

Ainda, à Hiolanda Esteves, Ana Sofia Melo, Isabel Almeida, Zusana Diaz, que sempre estiveram bem presentes e foram sempre apoiantes, o meu obrigado!

À Dra. Almerinda, diretora do serviço de Pediatria, que sempre disponibilizou do seu parco tempo no intuito de apoiar a presente investigação.

Aos pais das crianças e adolescentes hospitalizadas pela atenção e disponibilidade na participação do estudo.

E, finalmente, um especial agradecimento à minha família, particularmente aos meus pais, que viveram comigo cada momento e que foram incansáveis!

Aos meus amigos que sempre estiveram presentes, que, mesmo que com apenas um sorriso e uma palavra, me deram muita força.

E ao Ruben, um muito obrigado por todo o imenso apoio e compreensão, e pela sua presença constante, sempre a desvendar o lado positivo e a transmitir confiança!



## Resumo

### **Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar**

O presente estudo visa conhecer as vivências mais significativas do pai com um filho em situação de internamento hospitalar, analisando os primeiros momentos do internamento, durante e na antecipação da alta. O estudo envolveu 10 pais e 10 mães, com filhos entre 1 mês e 16 anos, junto dos quais foi realizada uma entrevista semiestruturada. Considerando os três momentos de internamento, os resultados – obtidos por intermédio da análise de conteúdo – revelam que as dificuldades, preocupações e necessidades assumem maior expressão durante o internamento. Sobressaem as dificuldades de gestão familiar. As preocupações ao nível do desenvolvimento, saúde e prognóstico, e ainda, a necessidade de estar presente no internamento e nos cuidados. Como implicações do estudo associamos a sua contribuição para: estudos futuros; a exploração e reflexão sobre novos pontos de intervenção da psicologia da educação em contexto hospitalar; envolver ativamente o pai, aumentando o seu interesse pelo cuidado do filho; e ainda a construção de um espaço de partilha de vivências.

**Palavras-chave:** pai, família, hospitalização pediátrica, dificuldades, preocupações, necessidades.

## **Abstract**

### **The father's living experiences by the time of his son(daughter) hospitalization**

The present study aims to evaluate the father's most significant experiences at the time of a child hospitalization, analyzing the first and during moments of hospitalization and in anticipation of discharge. The study involved 10 fathers and 10 mothers of children from 1 month to 16 years old, among which we applied a semi-structured interview. Considering the three moments of hospitalization, results – obtained through the use of a content analysis technique – revealed that difficulties, concerns and needs assume greater expression during hospitalization. Difficulties concerning familial managing were highlighted. Concerns regarded the development, health state and illness prognosis, and the need to be present at the time of hospitalization and caring time were also referred. As implications for this study we associate its contribution to: future investigations; exploration and reflection on new forms of intervention of educational psychology within the hospital context; actively involve the father, increasing its interest in the child's care; and the creation of some space for sharing experiences.

**Key-words:** father, family, pediatric hospitalization, difficulties, concerns, needs.

# Índice Geral

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>PARTE I – ESTUDO TEÓRICO</b>	
<b>CAPÍTULO I – Impacto da Doença e/ou Hospitalização da Criança na Família</b> ....	13
1.1. Família e doença.....	13
1.2. Vivências no seio familiar nas situações de hospitalização de um filho .....	17
1.2.1. Fatores de relevo à adaptação da família à doença e hospitalização de um filho.....	20
<b>CAPÍTULO II – O Pai no Desenvolvimento do Filho e a sua Vivência perante a Doença/Internamento de um Filho</b> .....	23
2.1. Ser pai no séc. XXI: fatores determinantes nas mudanças do seu papel na família e na educação dos filhos .....	23
2.2. O papel do pai no desenvolvimento dos filhos.....	27
2.3. O pai em situação de doença e/ou hospitalização de um filho.....	29
2.3.1. Dificuldades, preocupações e necessidades durante hospitalização de um filho.....	32
<b>PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO</b>	
<b>CAPÍTULO III – Método</b> .....	39
3.1. Considerações metodológicas.....	39
3.2. Problemática em estudo .....	40
3.3. Objetivos da investigação.....	41
3.3.1. Objetivo geral.....	41
3.3.2. Objetivos específicos .....	41
3.4. Participantes .....	42
3.5. Instrumentos .....	46
3.6. Procedimentos .....	47
<b>CAPÍTULO IV – Apresentação dos Resultados</b> .....	49
4.1. Apresentação das categorias .....	49
4.1.1. Categoria 1 – <i>Dificuldades</i> .....	49
4.1.2. Categoria 2 – <i>Preocupações</i> .....	53
4.1.3. Categoria 3 - <i>Necessidades</i> .....	57

<b>CAPÍTULO V – Análise e Discussão dos Resultados</b> .....	63
5.1. <i>Dificuldades</i> do pai durante a hospitalização do filho nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta .....	63
5.2. <i>Preocupações</i> do pai durante a hospitalização do filho: nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta .....	67
5.3. <i>Necessidades</i> do pai durante a hospitalização do filho: momento do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta .....	71
5.4. Analisar o envolvimento/participação do pai numa situação de internamento de um filho .....	74
5.5. Analisar as alterações ao nível da organização e do sistema familiar .....	75
 <b>CONCLUSÃO</b> .....	 77
 <b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	 83
 <b>ANEXOS</b> .....	 xi
ANEXO I – Guião de Entrevista.....	xiii
ANEXO II – Consentimento Informado.....	xvii

## Índice de Tabelas

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo 1 (pais) e do respectivo filho.....	42
Tabela 2. Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo 2 (mães) e do respectivo filho.....	44
Tabela 3. Dificuldades dos pais no início do internamento, durante e após a alta.....	50
Tabela 4. Preocupações dos pais no início do internamento, durante e após a alta. ..	54
Tabela 5. Necessidades dos pais no início do internamento, durante e após a alta. ..	57



## Introdução

A hospitalização e/ou situação de doença da criança/adolescente gera na família uma certa instabilidade e sofrimento, provocando medo, ansiedade e insegurança entre os seus diferentes elementos (Chemello, 2006; Doca & Junior, 2007; Hayakawa, Marcon, & Higarashi, 2009; Mazur, Batista, Andreatta, Ribas, Campos, 2005; Moura & Ribeiro, 2004; Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010; Verwey, 2006). O tipo de doença, a forma como se manifesta, a duração do internamento são alguns fatores que estão associados à intensidade com que é vivido todo este processo pela família (Barros, 1998; Gomes, Trindade, & Fidalgo, 2009; Schultz, 2007). A par do sofrimento gerado, a situação de doença da criança e/ou sua hospitalização provoca também mudanças inevitáveis no equilíbrio familiar. Neste processo, o pai tem vindo gradualmente a estar mais presente, muito embora prevaleça ainda a sua função de apoio à mulher (Crepaldi, 2001; cit. por Crepaldi, Andreani, Hames, Ristof, Abreu, 2006).

Com a realização deste estudo pretende-se dar maior protagonismo à figura do pai na vivência e acompanhamento destes processos, uma realidade ainda pouco estudada à escala nacional e internacional. Particularmente focado nas dificuldades, preocupações e necessidades experienciadas por estes pais, o presente estudo (de carácter exploratório), procura fazer um contraponto entre o olhar (e o sentir) do pai e da mãe, tomando os testemunhos de 10 pais e 10 mães, entrevistados num hospital de Portugal. A par das vivências associadas à hospitalização do seu filho, procura-se analisar o seu envolvimento/participação numa situação de internamento de um filho, bem como as alterações ao nível da organização do sistema familiar.

Este trabalho é, desta forma, constituído por duas partes. Desde já, pretendemos deixar a referência de que ao longo do presente trabalho todos os elementos escritos que façam referência apenas ao género masculino (e.g. filho), também nos queremos referir ao sexo feminino, caso a exceção esteja registada juntamente à palavra. Esta opção na escrita foi no sentido de facilitar a leitura do documento.

Quanto à primeira parte do trabalho, esta corresponde ao enquadramento teórico do estudo, que inclui um capítulo relacionado com o impacto da doença e/ou hospitalização da criança nos pais e na família, e um outro focado no papel do pai no desenvolvimento do filho e na sua vivência perante a doença/internamento de um filho. A segunda parte corresponde à componente empírica da tese, onde são descritos: a

problemática do estudo; os objetivos; a apresentação do instrumento de recolha de dados; os procedimentos utilizados, bem como os métodos de análise e tratamento de dados. Nos capítulos seguintes procede-se à apresentação dos resultados obtidos bem como à sua discussão, confrontando com a revisão da literatura. Por fim são apresentadas algumas conclusões em forma de síntese, deixando-se igualmente ficar algumas recomendações e considerações finais em torno do estudo e das suas principais evidências. Igual reflexão será feita relativamente a algumas das limitações da investigação realizada bem como às suas potencialidades, designadamente em termos dos seus contributos para investimentos futuros.

## **Parte I – Estudo Teórico**

Ao longo desta primeira parte encontram-se dois capítulos teóricos que permitem enquadrar o estudo efetuado. Aborda-se inicialmente o impacto que a doença e/ou hospitalização da criança tem na família a vários níveis, tendo em conta que se trata de um momento de instabilidade que exige alguma reorganização da vida familiar. Posteriormente pretende-se especificar o envolvimento do pai, o seu papel e a sua participação junto do filho hospitalizado, centrando-nos nas suas dificuldades, necessidades e preocupações perante a situação.

### **CAPÍTULO I – Impacto da Doença e/ou Hospitalização da Criança na Família**

#### **1.1. Família e doença**

Atualmente, quando nos referimos ao conceito de “família” surge-nos, quase inevitavelmente, a necessidade de falar em “sistema”. Isto porque, ao longo das últimas décadas, a família tem sido perspetivada e estudada sob essa mesma premissa, podendo assim defini-la como um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua interação com outros sistemas mais amplos e complexos, que mantêm o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento que se delinea através de diferenciados estádios evolutivos (Alarcão, 2006; Relvas, 2006). Enquanto sistema, importa não esquecer que faz trocas com o meio, havendo entrada e saída de informação, sendo que a intensidade, quantidade e qualidade destas trocas é variável de família para família e, ainda, ao longo do ciclo vital de cada uma delas. Outro fator a ter em conta é que a família integra outros sistemas mais vastos e, também, que no seu interior existem subsistemas. Deste modo, cada um dos elementos que constitui o sistema familiar faz parte, em simultâneo, de outros sistemas. Assim, no seio do sistema familiar ocorrem situações e sentimentos que não são passíveis de ser compreendidos, pelo menos na sua totalidade, apenas pelo estudo do indivíduo (isoladamente), o que torna necessário ter em conta todos os elementos do sistema para uma melhor compreensão dos mesmos (Alarcão, 2006).

Segundo o “Modelo PPCT (Pessoa-Processo-Contexto-Tempo)” da autoria de Bronfenbrenner (1999) (também conhecido por “Modelo Bioecológico do desenvolvimento”), a família, ao longo do seu ciclo de vida, vai estabelecendo

processos de interação progressivamente mais complexos, e de natureza ativa e recíproca, envolvendo quatro dimensões nucleares principais: os *processos proximais* (interações recíprocas e ativas com o ambiente imediato que promovem o desenvolvimento), as *características pessoais* (a pessoa como produtora e produto do desenvolvimento); o *contexto* (fonte de informações com a qual a pessoa interage, dividido em quatro níveis: (i) microssistema – ambiente mais próximo do sujeito –; (ii) mesossistema – ligações entre os elementos pertencentes ao microssistema –; (iii) exossistema – comunidade que envolve o sujeito, ambientes mais distanciados no qual o indivíduo não tem uma participação direta mas que influenciam o seu desenvolvimento (e vice-versa) –; (iv) macrosistema – correspondente à cultura, valores, crenças e atitudes sociais). Atravessando estes diferentes níveis surge a variável tempo (designado como *cronossistema*), correspondendo às mudanças no indivíduo e no ambiente ao longo do ciclo de vida individual e familiar) (Böing, Crepaldi, & Moré, 2008; Narvaz & Koller, 2005; Prati, Couto, Moura, Poletto, & Koller, 2008). Este modelo inclui, desta forma, fatores individuais, familiares e sociais.

No âmbito do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento, o indivíduo é considerado como um agente ativo, participando no seu próprio desenvolvimento, e protagonizando um processo de adaptação contínua entre o próprio e os cenários em que está envolvido. Ao mesmo tempo, também os diferentes contextos se encontram em mutação constante, e sendo continuamente influenciados por outros mais amplos. Há, assim, uma interação recíproca e bidirecional entre a pessoa/família e o ambiente (Bronfenbrenner, 1995; Melo & Pereira, 2007; Swick & Williams, 2006).

Tomando como foco a família, existem momentos do seu ciclo de vida que implicam mudança, a qual, ao tomar determinadas proporções provoca alterações (mais ou menos significativas) no seu funcionamento (Alarcão, 2006; Relvas, 2006). As mudanças permitem, à família, a sua evolução e continuidade, sendo estas consideradas como marcos no seu ciclo vital, correspondendo a diferentes estádios de transição (Relvas, 2006). Ao fazerem parte do ciclo de vida familiar, as mudanças podem trazer ganhos como também perdas. Há famílias que conseguem enfrentar e superar as dificuldades que as mudanças trazem, outras, pelo contrário, vêem-nas como fazendo perigar os seus laços e papéis, constituindo-se, por isso, em fonte de ameaça (Alarcão, 2006).

Relvas (2006) distingue dois tipos de mudanças: A *mudança de tipo 1* - que não implica a “mudança global e qualitativa do sistema” (p. 27) -, e a *mudança de tipo 2* - que, pelo contrário, envolve transformações no ciclo vital da família, designadas como

*crises* - que acarretam a vivência de stresse na família, e, muito provavelmente, o seu disfuncionamento. Neste contexto, o termo “crise” associa-se ao caráter de mudança que a situação provoca na família e não ao caráter agradável ou desagradável da mesma (Relvas, 2006). Algumas destas mudanças são esperadas, associando-se a etapas do ciclo de vida da família, pelo que correspondem a *mudanças normativas*, tais como o nascimento de uma criança, a adolescência dos filhos, entre outros (Alarcão, 2006; Bronfenbrenner, 1977). Por outro lado, as mudanças não esperadas, designadas por *não-normativas*, advêm de problemas particulares, acontecimentos que surgem de forma inesperada (Alarcão, 2006). Destas são exemplo o nascimento de uma criança com uma deficiência, o aparecimento de uma situação de doença aguda ou crónica entre um dos elementos da família, entre outros.

Assim, a *crise* é definida como um afastamento do estado de equilíbrio, onde o funcionamento do sistema é afetado pelo crescimento da desordem. No entanto, a mudança encontra-se iminente, ou seja, estamos perante a instabilidade do sistema e a emergência de um novo estado (Sampaio, 2002). A crise é acompanhada de um processo de auto-organização no tempo e no espaço, formando-se uma nova estrutura denominada *estrutura dissipativa*, que vai «despender» no sistema a energia gasta no meio ambiente, e possibilitar ao sistema, através das suas flutuações, realizar um novo equilíbrio (Sampaio, 2002).

A doença e/ou a hospitalização de um dos membros da família, designadamente um dos seus elementos mais novos: um filho, inscreve-se entre um dos acontecimentos de “crise” acima referidos, neste caso gerador de mudanças não-normativas. Neste processo, o dia-a-dia é alterado, a família transforma-se e redimensiona-se de forma a lidar com a nova situação, dando lugar a modificações na sua estrutura interna e externa (e.g. a nível ocupacional, social, económico e financeiro) e fazendo emergir novas dinâmicas (Barros, 2003; Motta, 1997; Schultz, 2007; Shields, Young, & McCann, 2008; Santos, 1998; Silva et al., 2010). Nestes processos – vividos e expressos por cada um dos seus elementos de maneira diferenciada –, as mudanças de rotinas, a alteração de papéis, os problemas emocionais (e comportamentais) emergidos (especialmente entre os irmãos e irmãs, se existentes), a gestão dos diferentes papéis e contextos de vida (e.g. trabalho-família-hospital; pai-trabalhador-esposo) podem afetar o equilíbrio e harmonia familiar (Leidy, Margolis, Marcin, Flynn, Frankel, Johnson, Langkamp, & Simoes, 2005). A estes associam-se os sentimentos de medo, ansiedade, insegurança, culpa, desespero, angústia, apreensão pelo estado de saúde do filho e, em alguns casos mais graves,

em relação à sua sobrevivência (Chemello, 2006; Hayakawa et al., 2009; Mazur et al., 2005; Motta, 1997; Moura & Ribeiro, 2004; Schultz, 2007; Verwey, 2006).

A situação de doença da criança é, pois, geradora de instabilidade e sofrimento na família, sendo um acontecimento doloroso, habitualmente gerador de medo, ansiedade, insegurança e, por vezes, alguns sentimentos de impotência entre os pais, em particular quando esta implica o seu internamento hospitalar (Chemello, 2006; Doca & Junior, 2007; Hayakawa et al., 2009; Mazur et al., 2005; Moura & Ribeiro, 2004; Silva et al., 2010; Verwey, 2006).

A intensidade com que a doença e internamento de um dos seus membros é vivenciada pela família varia consoante diversos fatores, designadamente o tipo de doença, a forma como se manifesta; a longevidade do internamento; e/ou o carácter intrusivo/doloroso e/ou incapacitante dos próprios tratamentos (Barros, 1998; Gomes et al., 2009; Schultz, 2007). O impacto deste processo na família é, em grande parte, influenciado pela capacidade de adaptação da mesma à situação; da sua capacidade de resiliência. Tal como é referido pela *Teoria de Stress Familiar* (Hill, 1998; cit. por Canavarro & Pedrosa, 2005), como também por outros autores, ao haver um problema que afeta a dinâmica familiar - a nível das suas interações, objetivos, papéis assumidos, regras estabelecidas e suas fronteiras -, é gerado stresse entre os seus elementos. Dependendo dos recursos que a família dispõe e da forma como os problemas de saúde são percecionados, poderá, ou não, emergir uma crise no seio familiar (Motta, 1997). Uma nova configuração familiar poderá emergir (tendencialmente provisória), com alteração de papéis e das suas rotinas do dia a dia (Crepaldi, 1998; Motta, 1997). Segundo Leidy e colaboradores (2005), os níveis de educação e de stresse surgem aqui correlacionados, sendo que pais/cuidadores que tenham um nível médio ou inferior de escolaridade apresentam níveis mais elevados de preocupação, assim como níveis maiores níveis de stresse e uma menor coesão na relação familiar no período de hospitalização da criança.

No que se refere às mudanças ocorridas ao nível ocupacional, social, económico e financeiro, estas podem ser bastante significativas (Barros, 2003; Schultz, 2007; Shields et al., 2008; Santos, 1998; Silva et al., 2010), designadamente nos casos de doenças crónicas e/ou graves, e/ou de internamentos e períodos de tratamento mais prolongados.

No que toca à esfera profissional, ocorre habitualmente uma reorganização dos horários laborais dos pais/mães empregados recorrendo, muitas vezes, a atestados médicos e/ou a tempo de férias (Hayakawa et al., 2009; Lam, Chang, & Morrissey,

2006; Silva et al., 2010; Valverde, 2010). Tais alterações ganham particular expressão quando a criança tem uma doença crónica, o que poderá levar a períodos de hospitalização frequentes e prolongados (Nascimento, 2003; cit. por Silva et al., 2010), exigindo por parte da família maiores cuidados, e adaptações constantes (Vieira & Lima, 2002; Silva et al., 2010).

Ao nível económico e financeiro, as exigências avolumam-se, quer, pela diminuição do rendimento familiar (quando, por exemplo, um dos pais deixa de trabalhar ou pede baixa médica), quer pelas despesas inerentes à hospitalização, aos tratamentos e às deslocações necessárias (Diaz, 2012). No que se refere à área social, pode ocorrer um isolamento/afastamento da sua rede de suporte informal, voltando-se o núcleo familiar quase exclusivamente para a situação de internamento de um filho e para o cumprimento das inúmeras exigências colocadas pela conciliação das inúmeras responsabilidades do quotidiano destes pais: emprego, cuidado dos outros filhos, tarefas domésticas, entre outros (Lam et al., 2006; Mazur et al., 2005; Moura & Ribeiro, 2004; Silva et al., 2010; Verwey, 2006). Nalguns casos, pelos motivos anteriormente referidos, ou pela falta de vontade e evitamento – algumas destas famílias ficam particularmente isoladas e desprovidas de rede social (Diaz, 2012).

## **1.2. Vivências no seio familiar nas situações de hospitalização de um filho**

Desde logo, no momento da admissão hospitalar, os pais experienciam um maior nível de stresse quando a criança tem sintomas que surgem de forma rápida e intensa, sendo vários os estudos que aludem a sentimentos de confusão e impotência entre estes pais (Crepaldi, 1998; Diaz-Caneja, Gledhill, Weaver, Nadel, & Garralda, 2005). Quando ainda não sabem o diagnóstico, ao verem o seu filho hospitalizado, a sua submissão a vários exames, o afastamento da família, da casa, e o pensamento constante de poder ser uma doença grave, ampliam os sentimentos anteriormente evocados (Crepaldi, 1998). Segundo Diaz-Caneja e colaboradores (2005), no caso de os sintomas já terem ocorrido anteriormente, tais sentimentos podem ser vivenciados de forma menos intensa, dado se encontrarem familiarizados com os mesmos; de se sentirem mais competentes para agir perante o mal-estar do filho e/ou, por exemplo; de transmitir a informação necessária aos profissionais de saúde. Igualmente, ao tratar-se de uma exacerbação da doença crónica, os pais tendem a aceitar melhor a admissão no internamento hospitalar (Diaz-Caneja et al., 2005). Casos existem, no entanto, em que tratando-se de uma doença cuja remissão possa significar uma renovada ameaça ao bem-estar e à própria sobrevivência da criança (e.g. as recidivas,

no caso da doença oncológica), o confronto com a mesma poderá ser altamente desestruturante para estes pais (Kohlsdorf & Junior, 2008).

Nos casos em que é a primeira vez que a criança é hospitalizada, e quanto maior a gravidade da doença, maior é o impacto psicológico nos pais e na família. Choque, descrença, culpa e evitamento, em que o medo de perder o filho está presente são exemplos de algumas das reações mais frequentes nestas circunstâncias (Diaz-Caneja et al., 2005; Gomes et al., 2009). A espera e o momento do confronto com o diagnóstico são, por sua vez, geradores de stresse entre os seus elementos, sendo este o primeiro impacto na família (Motta, 1997; Santos, 1998). Perante a situação, os pais sentem, desde logo, a necessidade de obter informação sobre a doença, os seus sintomas, as consequências, sentindo que o conhecimento destes aspetos é como um elemento de maior segurança, e, por isso, gerador de menos sofrimento (Motta, 1997). Segundo alguns autores, a forma como estes momentos iniciais são geridos pela família poderá ser determinante na forma como vai ultrapassar outras etapas do processo (Saccuman & Sadeck, 1996; cit. por Gomes et al., 2009). Assim, nos casos em que este primeiro confronto é mais positivo, os menores níveis de tensão e angústia experienciados parecem surgir como facilitadores dos processos de adaptação e superação da mesma.

Tal como anteriormente referido, a hospitalização da criança afeta os diferentes elementos da família e de formas variadas, decorrente, por exemplo, do papel desempenhado por cada um, da informação detida sobre o diagnóstico, da sua compreensão da doença e/ou interpretação que cada qual faz da mesma (Garfield & Isacco, 2006; Motta, 1997). O modo como a família irá experienciar o internamento da criança e a situação de doença irá variar, igualmente, consoante a gravidade do seu estado de saúde, havendo diferenças entre a criança ter uma doença do tipo crónica ou do tipo aguda (Garfield & Isacco, 2006).

No que se refere ao casal (pais da criança internada), este é também alvo de stressores acrescidos (Silva et al., 2010). A dor e o sofrimento experienciados, as dificuldades em os exprimir e partilhar (por vezes numa tentativa de “proteger” o companheiro - Diaz, 2012), as divergências que poderão emergir relativamente a algumas decisões importantes (por exemplo, em relação a alguns exames e tratamentos a realizar), podem (entre outros) causar uma destruturação da relação do casal, diminuindo a tolerância, aumentando a frequência dos conflitos ou gerando o afastamento entre ambos. Tais dificuldades poderão ser ainda mais acentuadas

quando já existe um historial de conflitos e/ou problemas emocionais na vida do casal (Motta, 1997).

Quando existem outros filhos, a ausência da figura materna e/ou a separação da mesma, as alterações das rotinas e papéis familiares, ou, a preocupação com o estado de saúde do irmão poderão levar ao seu sofrimento dos irmãos (Crepaldi, 1998; Hayakawa et al., 2009; Motta, 1997; Santos, 1998; Silva et al., 2010). Nas situações mais críticas, tais dificuldades poderão gerar modificações de comportamento, que se evidenciam na sua relação com outros sistemas, designadamente a escola e os amigos (Motta, 1997; Santos, 1998).

Para além de existirem evidências que referem os pais como se colocando em segundo plano, esquecendo-se de si próprios (uma vez que a criança internada passa a ser a sua prioridade), a distância e a menor disponibilidade emocional para os outros filhos é relatada como uma das grandes dificuldades neste processo, e motivo de preocupação e sofrimento para ambas as partes (Hayakawa et al., 2009; Motta, 1997; Silva et al., 2010). Adicionalmente surgem as dificuldades destes pais em lidar com os sentimentos expressos pelos outros filhos, decorrentes do stresse e sofrimento causados pela situação.

Para os pais que acompanham de forma mais próxima e continuada a hospitalização do seu filho, outras dificuldades emergem. Entre elas destacam-se o sentimento de desamparo num contexto desconhecido, sendo este gerador de medo e insegurança (Hayakawa et al., 2009; Moura & Ribeiro, 2004); a inadequação e/ou desconforto das instalações; a falta de privacidade ou a alteração do seu equilíbrio biológico - decorrente, por exemplo, da modificação dos seus hábitos de sono e alimentação (Lam et al., 2006; Mazur et al., 2005; Moura & Ribeiro, 2004; Verwey, 2006).

Por outro lado, as preocupações sentidas para além da doença é a da gravidade da mesma; a insegurança perante o contexto hospitalar (Moura & Ribeiro, 2004). A incerteza perante a situação de doença da criança, os tratamentos e as repercussões que os mesmos poderão ter, a possibilidade de reincidência, somam-se todos eles aos motivos de angústia e sofrimento experienciados por estes pais (Motta, 1997). Diaz-Caneja e colaboradores (2005) referem que muitos pais sentem uma mudança na sua relação com o filho internado, tornando-se mais protetores, vigilantes e tolerantes, preocupando-se com uma nova ocorrência dos sintomas, ou com a possibilidade de complicações. Por outro lado, também são notórias, por vezes, algumas mudanças na criança, ficando mais retirada, ansiosa ou irritável.

A par das preocupações e dificuldades descritas, os pais e a família nuclear também se confrontam com algumas necessidades, tais como estar com a criança no hospital; poder acompanhá-la mais de perto; ter mais apoio prático (e.g. nas rotinas diárias, nas tarefas domésticas, no cuidado dos outros filhos) e apoio emocional (Moura & Ribeiro, 2004; Power & Franck, 2008; Silva et al., 2010; Werba & Eyberg, 2004).

Pese embora a mudança e desequilíbrios despoletados pela situação de doença da criança na sua família, esta poderá também constituir-se motor de uma reestruturação e fortalecimento das relações entre os seus elementos. Entre estes surge a possibilidade de haver a necessidade de se repensarem os seus valores e a forma como se relacionam, levando a uma maior união e ajuda mútua, aumentando a compreensão e a solidariedade entre os seus diferentes elementos (Crepaldi, 1998; Motta, 1997; Schultz, 2007). Tal como refere Motta (1997), as famílias, ao refletirem em retrospectiva sobre as transformações sofridas ao longo dos processos de doença e hospitalização da criança, salientam não só os aspetos negativos, mas também os aspetos positivos destes processos.

### **1.2.1. Fatores de relevo à adaptação da família à doença e hospitalização de um filho**

Segundo Schultz (2007), a família deverá funcionar como um organismo vivo, interagindo entre si, agindo em seu benefício, e assumindo-se como um elemento essencial durante todo o período de cuidados de saúde, devendo, por isso: criar estratégias preventivas para que consiga reestabelecer o seu equilíbrio. Nesta mesma linha de ideias, Santos (1998) afirma que as estratégias de *coping* utilizadas pela família são variáveis determinantes para o seu ajustamento à condição de doença e hospitalização de um dos seus membros mais novos. A coesão familiar, a capacidade de manterem um ambiente de proximidade e união torna-se essencial para um melhor funcionamento, sendo um preditor de níveis mais baixos de ansiedade durante este período (Fernández-Castillo & Vilchez-Lara, 2008). Adicionalmente, a flexibilidade e a adaptabilidade permitem que a família encontre um maior equilíbrio, evoluindo com os momentos de crise pelos que vai atravessando ao longo do seu ciclo vital (Fernández-Castillo & Vilchez-Lara, 2008; Santos, 1998).

A existência de uma boa comunicação no seio da família é também apontada como nuclear, visto que facilita a compreensão e aceitação da doença e a coesão familiar (Fernández-Castillo & Vilchez-Lara, 2008; Simonton, 1990; cit. por Motta,

1997). Segundo Relvas (2006), a qualidade da comunicação da família tem consequências diretas na sua estrutura, nomeadamente nos tipos de relações entre os seus elementos, como também na sua organização em termos de funções e papéis. Deste modo, é imprescindível que, no sistema familiar, haja diálogo entre todos os seus elementos, o que nem sempre é conseguido nas famílias que atravessam uma situação de crise (Sampaio, 2002). De acordo com Alarcão (2006), a comunicação apresenta-se como fator determinante no desbloqueio e na facilitação de uma relação equilibrada e ajustada. Assim, se houver uma comunicação muito conflituosa, os conflitos entre os vários elementos podem emergir como consequência, afetando a qualidade da relação na família.

Simonton (1990; cit. por Motta, 1997) aponta, por sua vez, a verbalização dos sentimentos no seio da família como um elemento facilitador destes processos. O facto de a família possuir uma “autoestima” positiva, de haver uma boa relação entre os seus elementos, de se tomarem decisões em conjunto, de haver respeito mútuo e de a liderança ser compartilhada é também facilitador. Adicionalmente, o apoio emocional da família mais alargada e dos amigos, e a cooperação dos diferentes elementos são igualmente apontados como recursos essenciais para se ultrapassar melhor a situação de doença/hospitalização (Motta, 1997).

É ainda de referir que, durante o processo de hospitalização de uma criança, o modo como os pais lidam com a sua doença e internamento pode funcionar como um fator facilitador ou “dificultador” do modo como a própria criança vivencia todo este processo (Barros, 2003). Ou seja, os comportamentos e reações dos pais influenciam diretamente as reações emocionais da criança, havendo uma transferência de emoções entre os pais e esta (Barros, 2003; Fernández-Castillo & Vilchez-Lara, 2008; Trianes, 2004). Assim, os pais são um fator determinante na vivência e no impacto da hospitalização e da doença na criança, tornando-se a experiência tanto mais negativa quanto mais elevados forem os níveis de ansiedade dos pais (Fernandes & Arriaga, 2010; McCann & Kain, 2001; Shields, 2001; Vagnoli, Caprilli, Robiglio & Messeri, 2005). De igual modo, o funcionamento familiar e/ou os problemas conjugais terão influência na adaptação da criança à situação de hospitalização e da doença (Santos, 1998). Assim sendo, alguns autores salientam a importância de os pais tomarem consciência do modo como experienciam a doença e o internamento do seu filho, para que possam contribuir, de forma mais ativa e intencional, para a promoção da qualidade deste processo, designadamente através do seu próprio equilíbrio

emocional e do restante núcleo familiar (Doca & Junior, 2007; Power & Franck, 2008; Santos, 1998).

Adicionalmente, assumindo-se os pais como a principal fonte de segurança e de apoio à criança, estes devem ser encorajados a permanecer junto da mesma e a receber informação de forma a poderem ficar mais atentos, compreenderem as suas necessidades e a responderem no sentido do seu suprimento mais adequado (Ahmann, 2006; Barbara, 2002; Barros, 2003; Chemello, 2006).

## **CAPÍTULO II – O Pai no Desenvolvimento do Filho e a sua Vivência perante a Doença/Internamento de um Filho**

### **2.1. Ser pai no séc. XXI: fatores determinantes nas mudanças do seu papel na família e na educação dos filhos**

Os estudos realizados em torno do pai têm vindo a ser cada vez mais explorados numa perspetiva multidisciplinar, envolvendo a psicologia, a educação, a sociologia e a biologia (Balancho, 2004), procurando dar mais atenção ao papel do pai no desenvolvimento da criança e à sua importância junto da mesma, bem como o seu envolvimento na família (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth, & Lamb, 2000; Chemello, 2006; Horvarth, 1995; Phares, Lopez, Fields, Kamboukos, & Duhig, 2005; Moura & Ribeiro, 2004). Inclusivamente procuram que o pai deixe de ser colocado em segundo plano, explorando os benefícios da sua participação ativa na educação e desenvolvimento da criança (Lamb, 2010; Rosenberg & Wilcox, 2006; Parke, Dennis, Flyr, Morris, Leydi, & Schofield, 2005).

Em tempos anteriores, segundo o estudo de Balancho (2004), o pai era visto como uma figura que tinha uma função disciplinadora, de imposição de autoridade, e cujas práticas educativas eram essencialmente marcadas pela sua indiferença e distanciamento emocional. O seu papel era predominantemente definido como o responsável pela supervisão moral e transmissão de valores apropriados, adquiridos principalmente através da Bíblia (Lamb, 2008, 2010). Com a industrialização acentuou-se a sua responsabilidade de sustentar economicamente a família, suportando a conceção do pai como “chefe de família” (Chemello, 2006; Horvarth, 1995; Lamb, 2008, 2010), dando suporte emocional e apoio à sua esposa, e servindo de modelo de poder e de autoridade para os seus filhos (Chemello, 2006; Horvarth, 1995). A par destes destacou-se, ainda, o pai como modelo de papel sexual, nomeadamente para os filhos do sexo masculino (Lamb, 2008, 2010).

Diversas mudanças socioeconómicas, familiares e culturais ocorreram na passagem para o século XXI que concorreram para a alteração do conceito de “pai”, “mãe” e “família”, estabelecendo-se mudanças estruturais no sistema familiar, bem como nas expectativas e crenças em relação ao pai (Wall, 2007). Este passou, assim, a ter inúmeras funções, cada uma delas associadas a um conjunto de ideias, competências e padrões de ação (Cabrera et al., 2000). Delas são exemplo o seu maior envolvimento no acompanhamento e educação dos filhos; a maior presença no quotidiano dos filhos, dependendo mais tempo nos cuidados da criança; maior

partilha de carinho, alegria e maior prestação de cuidados em conjunto com a mãe, destacando a sua capacidade de ser compreensivo/dialogante; como partilhando mais a autoridade/disciplina com a mãe; assim como mais descontraído e lúdico na sua interação com os filhos (Cabrera et al., 2000; Gomez, 2005; Lamb, 2008; Wall, 2007). Em suma, o pai, gradualmente, começa a assumir no seio familiar uma maior responsabilidade no cuidado dos filhos, a estar mais presente e a passar mais tempo com eles, a ter uma participação mais ativa na sua vida, e a envolver-se mais nas atividades realizadas em conjunto (Chemello, 2006; Parke et al., 2005; Balancho, 2004; Wall, 2007). A nível emocional, a literatura na área aponta o pai do século XXI como mais afetivo, compreensivo, mais tolerante e mais atento às necessidades dos filhos, havendo uma maior preocupação com o seu bem-estar (Cabrera et al., 2000; Chemello, 2006; Gomez, 2005; Lewis & Dessen, 1999; Power & Frank, 2008; Balancho, 2004). Adicionalmente, é cada vez mais reconhecida a importância do pai no desenvolvimento dos filhos (Amato, 1998; Belsky, 1996, 1998; Lamb, 1997; cit. por Rogman, Boyce, Cook, & Cook, 2002). Refira-se, no entanto, que apesar das mudanças ocorridas, o caminho para a igualdade tem decorrido lentamente (Parke et al., 2005), designadamente ao nível da própria investigação na área da família e da parentalidade. Assim, a mãe continua a ser a figura mais destacada nos diversos estudos evidenciados na literatura.

No que se refere à investigação em torno da figura paterna, vários são os aspetos necessários a ter em conta no sistema familiar. Neste, a mãe, pai e filho(s) – ou outros elementos pertencentes a este núcleo – exercem influências mútuas entre si, de forma direta ou indireta (Parke, 2002; Parke et al., 2005). Encontrando-se a família inserida em vários sistemas formais e informais, há que atender também às influências que estes sistemas têm sobre o papel do pai (Parke, 2002; Parke et al., 2005). Assim, tomando a grelha de leitura da teoria Bioecológica de Bronfenbrenner, Parke e colaboradores (2005), assumem que o pai deve ser visto tendo em conta os vários subsistemas ecológicos em que está inserido; desde a família à sociedade e à cultura vigente. Bronfenbrenner (2005; cit. por Swick & Williams, 2006), aludindo ao cronossistema e aos diferentes outros sistemas em que a família se encontra integrada, refere que a comunidade envolvente, a sua rede de suporte social, o meio socioeconómico e cultural em que está inserida, o seu estatuto socioeconómico, os papéis e obrigações que cada um dos seus membros adultos exercem a nível profissional, ou, os valores da sociedade mais ampla exercem todos eles influências (positivas ou negativas; diretas ou indiretas) sobre o sistema familiar. Entre estas

influências surgem os padrões, princípios e práticas parentais dominantes, os quais têm vindo a modificar-se ao longo de gerações.

A par dos fatores contextuais, também os fatores individuais exercem uma influência importante no exercício do papel de pai, entre eles, os de ordem biológica (Parke et al., 2005). Segundo alguns autores, as variáveis biológicas refletem-se no comportamento do pai logo nos períodos pré peri e pós natal (Rosenblatt, 2002; Fleming & Li, 2002; Storey, Walsh, Quinton, & Wynne-Edwards, 2000; cit. por Parke et al., 2005). Durante este período, o contacto com a parceira e os estímulos sociais refletem-se nas variações hormonais do pai (e.g., aumento dos níveis de prolactina, diminuição dos níveis de testosterona e aumento dos níveis de cortisol). Storey e colaboradores (2000; cit. por Parke et al., 2005) referem que a proximidade/relação estabelecida com a companheira enquanto está grávida pode levar o pai a desenvolver posteriormente um papel responsivo com a criança. Por seu lado, Parke e colaboradores (2005) referem, também, que a qualidade da relação conjugal influencia o envolvimento paterno mais tarde na infância. Desta forma, as variáveis sociais devem ser consideradas importantes, pois estimulam as mudanças hormonais, que por sua vez levam a uma maior proteção e envolvimento com a criança (Parke et al., 2005). Igualmente a sua personalidade, a sua história pessoal, como fatores individuais, irão influenciar o seu envolvimento no contexto familiar e nos cuidados da criança (Balancho, 2004; Lewis & Dessen, 1999).

Na senda desta dimensão social, saliente-se também as atitudes da mãe neste processo. Segundo Coltrane (1996) e Dienhart e Daly (1997), ambos citados por Parke e colaboradores (2005) tais atitudes podem comprometer ou limitar o envolvimento do pai nos cuidados da criança. Os autores referem que, apesar das mudanças que têm vindo a evidenciar-se em termos das conceções sociais em torno do papel do pai e do seu envolvimento no cuidado dos filhos, evidências existem que revelam que a mãe ainda se sente ambivalente relativamente ao envolvimento do pai nestas questões. Assim, neste processo, o apoio dado pela mãe ao pai influenciará os sentimentos do mesmo perante as suas competências, que conseqüentemente, aumentarão ou diminuirão o seu envolvimento nos cuidados dos filhos (Fering & Lewis, 1978, cit. por Crepaldi et al., 2006).

Adicionalmente, alguns autores referem a qualidade da relação conjugal como um fator determinante no exercício da parentalidade pela figura paterna (e.g., Lamb, 2010; Parke et al., 2005). Isto é, a relação entre o casal influencia a relação pai-filho e a relação mãe-filho, como também o maior envolvimento do pai no contexto familiar. Tal

é referido, pelo facto de a mãe determinar o envolvimento do pai; o papel do pai não ser tão bem definido como o da mãe; os indivíduos do sexo masculino terem menos oportunidades para adquirir e praticar competências de cuidado durante o seu processo de socialização, para além de beneficiarem de menos suporte informacional, na grande parte das vezes especificamente direccionado para a figura materna (Parke et al., 2005).

A qualidade e a natureza da vida profissional da mãe e do pai, é um outro fator que tem impacto na relação com a criança, ocorrendo uma transferência de experiências, competências e sentimentos entre estes dois sistemas (Lamb, 2010; Lewis & Dessen, 1999). Por exemplo, tal como salientam Crouter (1994; cit. por Parke et al., 2005) ou Repetti (1994), o clima emocional vivenciado no local de trabalho pode ter efeitos nos papéis desempenhados em casa. Por exemplo, as experiências angustiantes como a pressão no trabalho que se associam a maior expressão de raiva e maior uso de disciplina na interação com a criança. Da mesma forma, os valores e experiências adquiridas no local de trabalho podem influenciar o comportamento em contexto familiar (Crouter, 1994; cit. por Parke et al., 2005). A este propósito, Greenberger, O'Neil e Nagel (1994) e Cooksey, Menaghan e Jokielek (1997) – ambos referidos por Parke e colaboradores (2005) -, nos seus estudos verificaram que, por exemplo, o facto de mãe trabalhar num local em que dispõe de autonomia e maiores oportunidades de resolução de problemas correlaciona-se com uma menor incidência de problemas de comportamento na criança. Quanto ao pai, a maior complexidade das funções e tarefas assumidas e uma maior autonomia no emprego associam-se a práticas parentais menos autoritárias, e formas de resposta mais atenciosas/carinhosas às necessidades dos filhos, bem como ao recurso mais frequente a explicações verbais junto da criança.

O desemprego traz, igualmente, um forte impacto na vida familiar, incluindo a relação entre o casal e a relação pais-filhos (Lewis & Dessen, 1999; Parke et al., 2005). O pai, ao estar desempregado, participa em parte nas atividades domésticas, sendo muitas vezes encarada como uma necessidade, por força das circunstâncias, em conjunto com a responsabilidade dos cuidados primários do filho (Wheelock, 1991; cit. por Lewis & Dessen, 1999). Igualmente Casper e O'Connell (1998) referem que o cuidado dos filhos pelo pai, tendencialmente varia com as mudanças económicas, podendo o desemprego do pai contribuir para uma maior prestação de cuidados, verificando-se um maior impacto deste fator quando se torna numa situação prolongada no tempo.

## **2.2. O papel do pai no desenvolvimento dos filhos**

Os diversos estudos realizados a nível social reconheceram vários elementos associados ao pai como determinantes para a dinâmica familiar e como tendo impacto no desenvolvimento e adaptação da criança. Entre eles, refiram-se, por exemplo, a ausência do pai; o papel por ele desempenhado no sustento da família; a interação direta entre pai e filho na prestação de cuidados; a disciplina e educação; o companheirismo, as brincadeiras realizadas e o tipo de interação estabelecida com a mãe (Lamb, 2008; Lewis & Dessen, 1999; Phares et al., 2005). A literatura mais recente refere que, tal como a mãe, o pai também influencia o desenvolvimento da criança em várias áreas, nomeadamente: a nível social, linguístico, cognitivo, saúde física e desempenho académico (Phares et al., 2005; Lewis, West, Stein, Malmberg, Bethell, Barnes, Sylva, Leach & The Families, Children and Child Care [FCCC], 2008). Ambos são centrais no processo de desenvolvimento da criança, complementando-se (Balanchó, 2004; Chemello, 2006) não se podendo, pois, referir a existência de influências únicas (Lewis & Dessen, 1999).

Segundo Cia, Williams e Aiello (2005), o pai e a mãe têm necessidades distintas, o que leva a que tenham uma interação distinta com a criança, desempenhando papéis diferentes no seu desenvolvimento. Nas suas interações com o pai e com a mãe, a criança pode experienciar estímulos qualitativamente diferentes, e com impactos distintos a nível do seu desenvolvimento (Parke et al., 2005). As diferenças observadas colocam-se, por exemplo, a nível da forma como ambos se organizam e como organizam o ambiente da criança em casa; dos limites que definem junto da criança; ou das oportunidades de contacto social que criam para além do núcleo familiar (Parke et al., 2005). Adicionalmente, as evidências nesta área apontam para a presença de estilos de interação distintos entre pai e mãe: ainda que a participação do pai no cuidado da criança seja menor em comparação com a mãe, o tempo que despende na interação com a criança é na maioria através da brincadeira/jogo, sendo este tempo considerado de qualidade (Lamb, 2008; Parke et al., 2005). Assim, segundo Lamb (2008) e Rogman, Boyce, Cook e Cook (2002), o pai parece desfrutar relativamente mais do recurso ao jogo para estar com a criança; é mais prático; usa mais jogos físicos; e aproveitando melhor o tempo para falar com ela. No caso das mães, estas usam mais objetos mediadores das brincadeiras; tendem a ser mais verbais e didáticas nos jogos; e, a sua interação com o filho é dominada pelo cuidar.

No que toca à influência do pai no desenvolvimento da criança, esta pode ser direta ou indireta: direta através do seu comportamento e atitudes; dos cuidados

prestados e das brincadeiras; indireta, através do apoio económico à família, do apoio emocional à mãe e ao nível da gestão das rotinas e tarefas domésticas (Lamb, 2008, 2010; Parke, 2002). Segundo Lamb (2008), o impacto destas influências varia consoante a forma como o pai cumpre as suas funções, como também no modo que o seu comportamento corresponde aos papéis que a família e a comunidade esperam que assuma (Lamb, 2008). Assim, o comportamento do pai, a sua motivação para o exercício da parentalidade tem toda uma influência a nível sociocultural, das circunstâncias sociais, das suas experiências anteriores, e do comportamento dos seus próprios pais (Lamb, 2008).

Especificamente em relação às influências da figura paterna no nível do desenvolvimento cognitivo e do desenvolvimento da linguagem da criança, Cia e colaboradores (2005) referem que uma maior interação pai-criança e uma satisfação positiva (do pai) perante o papel que desempenha têm como consequência um melhor desenvolvimento nestas áreas. Segundo estudos de autores como Pleck (1997), Pruett (1983, 1985) ou Radin (1982,1994) – todos eles citados por Lamb (2010) -, quanto maior for o envolvimento do pai com o seu filho maiores as competências cognitivas dos filhos, maior a empatia, e o seu *locus* de controlo interno. A nível do desenvolvimento da linguagem, de acordo com Lamb (2010), o pai está mais propenso a desafiar a forma linguística e pragmática da criança, ajudando-a nas exigências linguísticas e comunicativas da interação social exercendo também aqui um importante papel na socialização da criança (Cia et al., 2005).

A nível da regulação e do controlo emocional, o pai é considerado como um agente importante no desenvolvimento destas competências, oferecendo uma sensação de segurança e apoio emocional, quando se mostra presente e acessível (Cabrera et al., 2000; Lamb, 2008). O estabelecimento de uma relação de segurança, suporte, reciprocidade e sensibilidade às necessidades da criança são, pois, fatores importantes no ajustamento psicológico desta última (Lamb, 2010). O apoio emocional prestado pelo pai varia consoante o seu envolvimento na vida dos filhos (Balancho, 2012). Este apoio emocional aumenta juntamente com a sua disponibilidade para as tarefas e cuidados diários, o que leva por sua vez a uma maior disponibilidade emocional com impacto no bem-estar dos seus filhos (Balancho, 2012).

Refira-se, ainda, a ocorrência de, ao longo do ciclo desenvolvimental da criança, mudanças no tipo de atividades e de interações estabelecidas com o pai e com a mãe. No que se refere, especificamente à figura do pai, Parke e colaboradores (2005) afirmam que o nível absoluto do envolvimento do pai diminui à medida que a criança

se desenvolve, havendo claras diferenças entre a infância e a adolescência. Isto é, o tempo disponibilizado pelo pai com o filho vai diminuindo à medida que a criança vai crescendo, sendo igualmente diferentes as atividades realizadas em conjunto. Assim, o tempo com os cuidados prestados vai diminuindo; as brincadeiras são mais comuns na interação com o bebê e com a criança até aos 12 anos de idade, passando depois a interação a estar mais ligada com jogos em casa, vídeos e televisão. As atividades relacionadas com a leitura e jogos educativos, como também o acompanhamento no estudo são mais frequentes entre a infância e a pré-adolescência. Há ainda, nesta fase, um aumento da sua participação nas atividades domésticas e sociais (Yeung et al., 2001; cit. por Parke et al., 2005).

### **2.3. O pai em situação de doença e/ou hospitalização de um filho**

São ainda escassos os estudos que, no âmbito da psicologia em contexto hospitalar, destacam a importância do acompanhamento do pai em crianças aquando do internamento hospitalar do filho (Balanchó, 2004; Cia et al., 2005; Lamb, Michael, Kazdin & Alan 2000; Phares et al., 2005). Geralmente é a mãe o foco dos estudos na área, uma vez que é geralmente o elemento do casal que está mais envolvido nos cuidados à criança nestes processos. Segundo Crepaldi (2001; cit. por Crepaldi et al., 2006) o pai tem vindo gradualmente a estar mais presente em situações críticas como a hospitalização de um filho, muito embora prevaleça ainda a sua função de apoio à mulher. Tal função decorre, essencialmente pelo maior investimento na área profissional, mantendo, por norma, a sua função de “alicerce económico” da família, ao mesmo tempo que a mãe acompanha mais de perto a criança no hospital (Ahmann, 2006; Garfield & Isacco, 2006). Apesar da menor presença física do pai neste contexto, este começa a ser apontado como igualmente importante ao nível do apoio à saúde e desenvolvimento dos filhos, detendo também um importante papel de transmissão de afeto e bem-estar à criança durante estes processos mais críticos (Ahmann, 2006; Chemello, 2006; Moura & Ribeiro, 2004; *World Health Organization*, 2007). Chiattonne (2003; cit. por Chemello, 2006) destaca, aliás, o papel de “porto seguro” que o pai passa a assumir mediante a desestruturação do equilíbrio familiar despoletada pela doença e internamento da criança. Na senda destas ideias, Corneau (1989; cit. por Chemello, 2006) afirma que a falta da figura paterna durante este processo poderá provocar ansiedade e sofrimento na criança, como também afetar o seu desenvolvimento. Vão, pois, gradualmente, “engrossando” as evidências que apontam a figura do pai como desempenhando um papel determinante no

desenvolvimento e bem-estar da criança no confronto com a doença e com a hospitalização, bem como no seu processo de recuperação (e.g. Ahmann, 2006; Barbara, 2002; Chemello, 2006; Lewis et al., 2008; Mora & Ribeiro, 2004; Power & Frank, 2008). Segundo Lewis e colaboradores (2008), é de notar uma associação positiva entre o bem-estar emocional da criança quando o pai se torna um cuidador mais presente, traduzindo-se esta maior presença não só no número de horas de cuidados prestados, mas, também, na tonalidade mais positiva que imprime no jogo com a criança, ou; no interesse e motivação que manifesta em participar de forma ativa nos seus cuidados (Moura & Ribeiro, 2004). Os próprios pais verificam que a sua presença e que, igualmente, a sua atitude positiva são importantes e benéficas para a criança, podendo ajudar nos seus cuidados, tranquilizá-la e proporcionar-lhe algum conforto (Power & Franck, 2008). Complementarmente, Moore e Kotelchuck (2004) e Richards (2002) - ambos citados por Ahmann (2006) -, apontam a melhoria das competências linguísticas da criança; o aumento das suas capacidades cognitivas; um melhor comportamento social; menos problemas comportamentais e um maior bem-estar psicológico como decorrendo de uma maior presença do pai durante a hospitalização de um filho.

A par dos ganhos diretos para a criança, a presença do pai nos períodos de hospitalização é também apontada, por alguns autores, como uma oportunidade para o desenvolvimento de competências parentais; para o aumento do seu envolvimento nos cuidados de saúde da criança; para a recolha de informação útil sobre o estado de saúde e desenvolvimento do filho; ou, de uma participação mais ativa na tomada de decisões relativas à saúde do seu filho (Ahmann, 2006; Garfield & Isacco, 2006).

Alguma literatura na área aponta, no entanto, alguma da ambivalência em torno da presença do pai no acompanhamento mais próximo do filho hospitalizado. Assim, se por um lado a sua presença é vista como benéfica para a criança, esta é também encarada com algum preconceito e aceite com algumas reservas, por parte das equipas de saúde e de mães de outras crianças internadas (Chemello, 2006; Gomes, Filho, & Erdmann, 2008; Moura & Ribeiro, 2004). Segundo Souza e Angelo (1999; cit. por Moura & Ribeiro, 2004), o próprio pai chega a evidenciar algumas dúvidas entre a sua permanência no hospital ao lado da criança ou seu acompanhamento mais distante, reservando para a mãe o papel principal, de acompanhante (não obstante a verificação de um grande envolvimento do pai durante o período de internamento da criança). No estudo de Gomes e colaboradores (2008), tal ambivalência não foi observada entre a equipa de enfermagem, segundo a qual a presença do pai tão

importante quanto a da mãe. Alguns elementos desta equipa, afirmaram, inclusive, que alguns pais cuidam do seu filho melhor do que as mães, e/ou dando mostras de um acentuado esforço em desempenhar seu papel o melhor possível.

Em conformidade com as evidências anteriormente evocadas, Phares e colaboradores (2005) enfatizam a necessidade de se incluir a figura do pai nas pesquisas em contexto hospitalar, como também de envolvê-los de forma mais ativa no internamento e tratamento hospitalares. Na ótica destes autores, a melhor compreensão do papel do pai nestes processos permitirá uma pesquisa mais informada e levar a um acompanhamento mais eficaz. Nesta mesma linha de ideias, Ahmann (2006), afirma que o desenvolvimento de esforços para uma maior participação do pai, nomeadamente enquanto figura de cuidador principal nas situações de hospitalização, leva a um maior/melhor apoio nos cuidados de saúde e desenvolvimento da criança.

Segundo o estudo realizado em parceria por West, Lewis, Ram, Barnes, Leach, Sylva, Stein e a equipa do projeto *Families Children and Childcare* (2009), o assumir, pelo pai, do papel de cuidador primário da criança depende de vários fatores. O primeiro relaciona-se com a (i) *história familiar*, por exemplo, a experiência pessoal dos pais em termos do tipo de cuidados recebidos enquanto filhos; o desempenho do papel de cuidador dos próprios irmãos mais novos; o anterior exercício da figura de cuidador principal de outro filho, entre outros. O segundo fator refere-se à (ii) *atitude ideológica* da figura paterna, incluindo-se aqui, por exemplo, a atitude positiva, satisfação e confiança do pai no cuidado do seu filho. Como terceiro fator é apontada (iii) a *relação com o trabalho*, nomeadamente a remuneração obtida pelo pai, o tipo de profissão da mãe, o número de horas de trabalho da mãe e a flexibilidade do trabalho do pai. Associado a este último encontra-se a relação com o (iv) *fator económico*, implicando, nalguns casos em que a mãe auferir de uma remuneração mais elevada, que o pai assumira o papel de cuidador principal. Por outro lado, (v) a *prevalência de variáveis externas*, designadamente o padrão cultural e as expectativas da família em relação ao pai, poderão emergir como fatores determinantes do assumir, pelo pai, do papel de cuidador principal em situações de internamento hospitalar de um filho. Por fim, a equipa refere a questão da (vi) *saúde e bem-estar* de ambos os pais como um outro fator a relevar.

Na continuação destes aspetos, é de referir que a legislação em Portugal permite, desde 1981, o apoio de um adulto à criança quando se encontra em situação de internamento. O pai e a mãe ou familiares que os substituam têm direito a acompanhar

permanentemente a criança durante o dia e, no caso de a criança ter uma doença grave, com risco de vida, podem ter a possibilidade de permanecer durante a noite (Decreto-Lei n.º 21/81 de 19 de Agosto). Mais recentemente, a legislação (Decreto-Lei n.º 17/95, de 9 de Junho) passou também a permitir que os pais, durante o período de internamento do seu(s) filho(s) justifiquem as suas faltas ao nível laboral, para poderem apoiar o(s) filho(s) menor(es). Ao todo, os pais/trabalhadores têm a possibilidade de, por um período máximo de 60 dias/ano, acompanharem o “internamento de crianças, pessoas com deficiência, pessoas em situação de dependência e pessoas com doenças incuráveis em estado avançado e em estado final de vida em hospital ou unidade de saúde” (Decreto-Lei n.º 106/2009, de 14 de Setembro).

Todos estes aspetos são essenciais, como já referidos anteriormente, para a criança durante o período de doença e/ou hospitalização ao ter presente o apoio dos vários elementos da família. Segundo Barros (2003) e Valverde (2010), tal presença representa um importante fator de “alento” (faz com que “se animem” a prosseguir) e de suporte emocional fazendo-a perceber que não está sozinha neste processo, facilitando, pois, o processo de confronto com os múltiplos desafios que a sua condição clínica e a hospitalização encerram.

### **2.3.1. Dificuldades, preocupações e necessidades durante hospitalização de um filho**

A doença e internamento hospitalar de um filho, encerra, entre os pais, uma multiplicidade de sentimentos, necessidades, dificuldades e preocupações, que geralmente se interligam (Barros, 2003; Diaz, 2012; Diaz-Caneja et al., 2005). Na literatura encontra-se com maior número de estudos as necessidades dos pais, envolvendo maioritariamente, ambos os pais, e não exclusivamente a figura paterna. É também, geralmente menor o número de pais do que o de mães nas amostras recolhidas, à semelhança das tendências anteriormente retratadas em matéria de investigação nesta área (Diaz, 2012).

#### **2.3.1.1. Dificuldades**

No âmbito do seu estudo em torno das vivências de pais com filho(s) internados numa unidade de neonatologia, Diaz (2012) definiu como dificuldades “obstáculos, impedimentos ou contrariedades - de natureza física, material, relacional ou emocional, - (...) que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações

acrescidas. Entre estas poderão constar, por exemplo, dificuldades de adaptação ao espaço hospitalar, dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde, dificuldades em tomar decisões em relação ao tratamento e/ou acompanhamento mais ajustado às necessidades do seu filho, ou, rede de suporte social limitada/ausente.

No que diz respeito às dificuldades específicas do pai, no processo de doença e internamento do seu filho em contexto hospitalar, Hayakawa e colaboradores (2009) referem – como consequência das mudanças geradas no quotidiano da família, e de uma menor disponibilidade da companheira para assumir a gestão das questões domésticas – a sobrecarga de tarefas anteriormente partilhadas com a sua companheira. Segundo Silva e colaboradores (2010), estas dificuldades surgem agravadas nos casos em que a rede de suporte social é escassa ou ausente.

A gestão entre o trabalho, a família e a participação nos cuidados da criança internada é uma outra dificuldade apontada entre a figura do pai. No estudo realizado por Ahmann (2006), uma grande parte dos pais refere a pouca flexibilidade do horário de trabalho como motivo de dificuldades acrescidas, designadamente porque impedindo a possibilidade de estar mais presente no acompanhamento do filho internado. Adicionalmente, as dificuldades monetárias e os adicionais encargos associados à doença do filho e seu acompanhamento hospitalar diminuem suas possibilidades de faltar ao trabalho.

Nos casos de doença crónica, Santos (1998) refere a existência de diferenças na forma como pai e mãe vivenciam os processos inerentes à mesma. Segundo a autora, as mães evidenciam mais dificuldades do que os pais, mostrando uma adaptação mais difícil, pelo facto de, entre outros, a mãe ter habitualmente a seu cargo a responsabilidade maior de cuidar da criança. Entre os pais, os poucos estudos acerca do seu ajustamento psicológico a estes processos (Santos, 1998) referem um menor nível de perturbação e ansiedade uma vez que menos envolvidos de forma direta nos cuidados hospitalares do filho e do menor acesso a informação que os possa preocupar. Refira-se, a propósito destas evidências, o facto de as mesmas se reportarem aos finais dos anos 90 do século XX, sendo que não só os estudos em torno da figura parental são atualmente mais frequentes (apesar de ainda escassos e significativamente em menor número quando comparados com os que se focam nas vivências da mãe) como, também, as evidências entre alguns deles que apontam a presença cada vez mais frequente do pai na assistência hospitalar do seu filho (Crepaldi et al., 2006). Por detrás da maior participação paterna estão, não só as mudanças ocorridas nos últimos anos na própria vivência e exercício do papel do pai

(a atitude e ideológica de que nos fala West e colaboradores, 2009), mas também fatores de ordem económica e laboral (e.g. horário de trabalho do pai e mãe, a maior flexibilidade do trabalho do pai, a remuneração mais elevada da mãe, o desemprego do pai), também mencionados por esta equipa de investigadores.

Shields e colaboradores (2008), em estudos mais recentes, referem a maior dificuldade dos pais (homem) em expressarem o que sentem, por vezes por receio de que os sentimentos negativos se tornem mais presentes ou, tal como observado por Diaz (2012) entre pais da neonatologia, de preocupar ainda mais a sua companheira. Shields e colaboradores (2008) fazem também alusão a algum sentimento de incompreensão que poderá emergir por parte de outros em relação àquilo pelo que está a passar.

### **2.3.1.2. Preocupações**

Segundo o Dicionário da Língua Portuguesa (s/d), uma preocupação pode ser considerada como “um estado de espírito ocupado por uma ideia fixa, orientando apenas a sua atenção para a mesma, uma inquietação, desassossego, pressentimento triste”. Enquadrado nesta definição surge o conceito adotado por Diaz (2012), no seu estudo com pais da neonatologia, no âmbito propõe a seguinte definição de preocupações: “sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação ou pensamentos negativos associados à experiência de internamento (...), ao atual estado de saúde [do filho] e/ou em relação ao futuro” (p. 55).

Segundo vários autores na área da psicologia que realizam estudos em contexto hospitalar, as preocupações com o estado de saúde da criança internada passam a abranger o quotidiano de toda a família, destacando-se desde logo, após o conhecimento do diagnóstico, a preocupação de como será o seu futuro e de que forma poderá afetá-lo (Diaz, 2012; Moura & Ribeiro, 2004; Schulz, 2007; Silva et al., 2010). Adicionalmente, e associando-se aos sentimentos de angústia pelo aspeto fragilizado da criança e o desconhecimento do processo da doença surgem, inevitavelmente, preocupações quanto à doença, aos sintomas, a possíveis recaídas e aos tratamentos (Diaz-Caneja et al., 2005; Schulz, 2007).

O ambiente hospitalar, - pouco iluminado, com ruídos estranhos, rodeado de máquinas - é também ele causador de preocupação e apreensão entre os pais (Diaz-Caneja et al., 2005). O facto de, nalguns casos, terem outro(s) filho(s) em casa torna-se um motivo adicional de preocupação entre estes pais, dado o distanciamento a que obriga (Silva et al., 2010). O abandono dos seus compromissos, a desorganização da

família devido à doença da criança, e a preocupação com o atendimento que recebem ao longo do internamento são também referidos no estudo de Moura e Ribeiro (2004).

Segundo Souza e Angelo (1999; cit. por Moura & Ribeiro, 2004), no seu estudo com a figura paterna, as preocupações que o pai mais evidenciava reportavam-se à recuperação da criança, ao apoio dado à companheira, à gestão familiar, designadamente em termos do sustento das necessidades financeiras da família. Por sua vez, Garfield e Isacco (2006) destacam, no seu estudo, a preocupação do pai em participar de forma mais ativa no acompanhamento do seu filho, demonstrando preocupações específicas e questões relativamente ao seu estado de saúde. Adicionalmente observaram que mesmo quando estes pais não conseguem estar presentes, interessam-se de forma preocupada com a informação que o pediatra fornece em relação à criança.

### **2.3.1.3. Necessidades**

No que se refere ao conceito de necessidades, Shields e colaboradores (2008), definem-nas como decorrentes da privação de algo que é necessário para o indivíduo, ou algo que a pessoa não consegue viver sem. Numa abordagem aproximada a este conceito, Diaz (2012) assume necessidades como “o que carece aos pais; aquilo de que precisam; o que “reclamam”, para a supressão das suas dificuldades e/ou preocupações” (p. 55).

Ao nível do estudo das vivências de pais com filhos hospitalizados, as necessidades emergem como as mais exploradas. Entre as formas mais comuns de recolha de dados neste domínio destacam-se os questionários ou entrevistas, designadamente o *Needs of Parents Questionnaire*, de Kristjãnsdóttir (1991, 1995), um instrumento focado na importância atribuída pelos pais, durante o internamento de um filho, às suas necessidades e de que forma estas eram satisfeitas. Tal instrumento já se encontra traduzido e validado para a população portuguesa (*Questionário de necessidades dos pais*, Reis, 2007). A autora da versão portuguesa aplicou o questionário junto de 18 pais e 191 mães, verificando que os pais dão uma maior importância à necessidade de confiar nos profissionais de saúde e à necessidade de informação, referindo como muito importante a informação recebida pelos profissionais de saúde, sendo um aspeto que mais preocupa os pais e que os deixa mais ansiosos. Na sua amostra, no segundo lugar das necessidades mais frequentes, destaca-se a necessidade de sentirem que confiam em si, seguida pela necessidade relativa à criança e aos outros familiares, ainda de seguida a necessidade de suporte e

orientação e por último com menor referência a necessidade de recursos físicos e humanos, surgiu como a menos referida. Segundo Darbyshire (1994; cit. por Hallström, Runesson, & Elander, 2002), as necessidades de pais com filhos hospitalizados podem encontrar-se relacionadas com problemas relativos às emoções pessoais e problemas de comunicação com os profissionais de saúde aos quais se associa alguma ansiedade. Refira-se que no âmbito da comunicação, as necessidades de informação, e de uma maior coordenação dos cuidados e dos serviços para a criança são surgem referidas por vários autores (e.g., Ahmann, 2006; Kristjánsdóttir, 1991; Power & Frank, 2008; Reis, 2007).

A necessidade de falar em particular com um médico ou enfermeiro sobre as suas preocupações; de lhe ser transmitida informação sobre o acompanhamento do seu filho; ou, de darem explicações para a família e amigos são também evocadas por alguns autores (Hallström et al., 2002; Shields et al., 2008; Stratton, 2004). No âmbito desta relação, surge igualmente a necessidade de confiar nos profissionais de saúde, e, simultaneamente, que confiem em si enquanto pais competentes para cuidarem do seu filho (Kristjánsdóttir, 1991; Reis, 2007).

A estas somam-se as necessidades de suporte e orientação por parte dos profissionais de saúde (e.g. preparação para a alta, promoção de esperança e alento relativamente ao estado de saúde do seu filho, profissionais apoiantes e amáveis), a necessidade de apoio técnico ao nível psicológico ou psiquiátrico (Gomes et al., 2009; Power & Frank, 2008), ou de suporte de outros pais (e.g. um espaço de partilha de experiências onde se possam apoiar mutuamente), referidas por, por exemplo, Kristjánsdóttir (1991) e Reis (2007). Segundo Perrin e colaboradores (2000; cit. por Ahmann, 2006), entre os pais com um filho com doença crónica esta necessidade de contactar com outras famílias com experiências semelhantes surge mais frequentemente entre as mães. Tendencialmente, este contacto satisfaz necessidades de partilha de dúvidas, sentimentos, prolongando-se, por vezes, esta relação já após o período de hospitalização (Motta, 1997).

A necessidade do sentimento de controlo e de perceção de competência parental para cuidar do seu filho doente são igualmente referidas (Diaz, 2012; Hallström et al., 2002). Vários destes autores salientam também as necessidades emergentes no discurso destes pais no que se refere a determinados recursos físicos e humanos associados à sua permanência no hospital (e.g. um lugar para dormir, alguma privacidade, melhores instalações sanitárias, uma sala de estar para pais) (Diaz, 2012;

Kristjánsdóttir, 1991; Reis, 2007; Shields et al., 2008), ou o acesso a um técnico de serviço social de modo a obter assistência financeira (Shields et al., 2008).

A par destas, os pais apresentam necessidades relativas à criança – a de estar sempre junto do seu filho, a de poder assegurar os seus cuidados (Reis, 2007), ou; de tempo para a sua educação e desenvolvimento (Shields et al., 2008). Em contraste, nos casos de doença crónica, algumas das necessidades emergem no sentido de fazer uma “pausa” na assistência ao filho hospitalizado, e, nalguns momentos, a assunção por parte dos enfermeiros das suas responsabilidades parentais (Power & Frank, 2008).

No que diz especificamente respeito à figura do pai, os poucos estudos sobre as necessidades do mesmo, Hayakawa e colaboradores (2009) destacam a necessidade de estar mais presente junto do seu filho, como também da sua companheira. Para o pai é importante estar presente, “assumindo a condição de cuidador, participam no processo terapêutico e acompanhar a sua evolução”, reforçando assim as suas funções enquanto pai (Motta, 1997).



## PARTE II – Estudo Empírico

### CAPÍTULO III – Método

#### 3.1. Considerações metodológicas

A investigação científica é um processo sistemático e rigoroso que permite examinar fenómenos com o objetivo de obter respostas para questões que requerem exploração e aprofundamento, conduzindo à aquisição de novos conhecimentos, através do desenvolvimento ou verificação da teoria (Fortin, 1999). O estudo proposto na presente dissertação tem como base uma metodologia qualitativa, fundamentada na recolha de entrevistas junto de pais de crianças internadas nos serviços de pediatria, visando, por intermédio das mesmas, um conhecimento mais aprofundado das suas vivências neste contexto e processos.

A análise dos dados recolhidos será indutiva. Pretende-se, assim, auscultar as dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, sem as fragmentar, nem descontextualizar (Almeida & Freire, 2008). Este tipo de abordagem é particularmente importante para o estudo das relações sociais, dada a sua complexidade, exigindo uma maior sensibilidade para o estudo empírico das questões em que assentam (Flick, 2002). A investigação é, por isso, cada vez mais forçada a recorrer a estratégias indutivas, as quais pressupõem que se parta do geral para o particular e que sejam exigidos “conceitos sensibilizadores” de modo a abordar os contextos sociais que se quer estudar, em vez de se partir das teorias para o teste empírico, permitindo, assim, o ajustamento à complexidade do objeto estudado (Flick, 2002).

Os estudos qualitativos possuem uma abordagem ideográfica, que visa uma descrição detalhada e a compreensão dos fenómenos, sendo intensivos e individualizados, e tendo como base uma análise subjetiva (Bardin, 2009). Procura-se utilizar esta metodologia, essencialmente, quando se envolvem amostras pequenas. Por outro lado, os estudos quantitativos utilizam uma abordagem nomotética, em que se explicam e predizem os fenómenos. É considerada como uma metodologia extensível e generalizável, baseando-se numa análise objetiva a partir dos dados estatísticos.

Por outro lado, os estudos quantitativos utilizam uma abordagem nomotética, em que se explicam e predizem os fenómenos. É considerada como uma metodologia

extensível e generalizável, baseando-se numa análise objetiva a partir dos dados estatísticos.

### **3.2. Problemática em estudo**

A hospitalização de um filho, envolve, por parte dos pais, vivências de sentimentos diversos, entre eles: ansiedade, medo, insegurança e, por vezes, a percepção de impotência aquando da notícia de que o seu filho será internado, acompanhada de apreensão em relação ao estado de saúde do filho e/ou às consequências que daí poderão advir (Lam et al., 2006; Mazur et al., 2005; Verwey, 2006).

Tal como referido em capítulo anterior do presente trabalho, alguns autores, o internamento hospitalar pediátrico é um acontecimento gerador de mudança (Alarcão, 2006; Relvas, 2006), que implica múltiplas alterações no sistema familiar, como por exemplo, nas suas dinâmicas, rotinas, tarefas domésticas, na vida escolar ou profissional dos seus membros, como também no clima emocional (Lam, 2005; Mazur et al., 2005; Verwey, 2006). No caso dos seus elementos adultos, em particular os pais, são múltiplas as tarefas, papéis e cenários a gerir e conciliar, designadamente os que implicam o acompanhamento a dar ao filho internado, a resposta às necessidades do(s) outro(s) filhos em casa (se existentes), a gestão entre a vida familiar, profissional e “hospitalar”, ou, a respostas às suas próprias necessidades. Atendendo aos diversos stressores sociais, financeiros, pessoais e familiares presentes nestes processos, alguns autores apontam o internamento do filho como uma experiência de vulnerabilidade aumentada (Diaz, 2012; Garfield & Isacco, 2006; Silva et al., 2010; Verwey, 2006).

Para uma intervenção adequada perante estas situações é necessário conhecer as vivências destes pais, explorando-as de forma enquadrada, contextualizada, de modo a edificar respostas que minimizem os medos, anseios ou dificuldades associados a esta experiência, bem como alguns dos “efeitos colaterais” salientados ao nível da revisão da literatura. Nesta intervenção, e na senda das ideias de Jorge (2004), parece-nos que a relação com a investigação é da maior relevância, no sentido de assegurar uma melhor prática de cuidados. Adicionalmente, esta intervenção deve partir e dirigir-se aos pais que, tal como foi possível evidenciar na primeira parte deste trabalho, assumem um papel central no bem-estar e recuperação do filho hospitalizado, bem como no bem-estar e equilíbrio de todo o sistema familiar.

Tal como também constatado na revisão literatura, assiste-se, hoje, a um cenário em mutação, no qual a presença da figura paterna é vista como sendo tão importante como a da mãe. Assim, crescem as evidências que apontam para o seu papel determinante no bem-estar do filho hospitalizado, como também crescem as manifestações do seu interesse em participar de forma ativa no cuidado do seu filho (Moura & Ribeiro, 2004).

Na componente empírica do trabalho aqui apresentado pretende-se, pois, de forma, contribuir para a gradual compreensão destes fenómenos “no masculino”, assumindo-se, por isso, a figura do pai como principal foco do nosso estudo. Refira-se, entretanto, que apesar do especial interesse em conhecer mais a fundo as vivências do pai, o reportório experiencial da mãe é também explorado, aqui tomado como uma referência adicional para a leitura das vivências paternas.

### **3.3. Objetivos da investigação**

#### **3.3.1. Objetivo geral**

A presente investigação, de carácter exploratório, tem, pois, como objetivo conhecer o leque de vivências mais significativas do pai com crianças em situação de internamento hospitalar. No âmbito da mesma tomam-se como foco de análise três etapas que se assumiram como nucleares: (i) os primeiros momentos do internamento, (ii) durante o internamento e (iii) na antecipação da alta.

#### **3.3.2. Objetivos específicos**

- Identificar as *dificuldades* do pai durante a hospitalização do filho: nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta;
- Identificar as *preocupações* do pai durante a hospitalização do filho nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta;
- Identificar as *necessidades* do pai durante a hospitalização do filho: nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta;
- Analisar o envolvimento/participação do pai numa situação de internamento de um filho;
- Analisar as alterações ao nível da organização e do sistema familiar.

### 3.4. Participantes

Dados os objetivos do estudo, consideraram-se entre os seus participantes pais e mães (n=20, 10 pais e 10 mães) de crianças e adolescentes - com idades compreendidas entre 1 mês e 16 anos -, que naquele momento se encontravam em situação de internamento hospitalar (com um quadro clínico agudo ou crónico).

Foram criados dois grupos (i) o primeiro inclui 10 pais e (ii) o segundo 10 mães. Apesar do estudo se focar nas vivências do pai, o grupo das mães surge para verificar se existem coincidências ao nível das dificuldades, preocupações e necessidades apresentadas.

Salienta-se, que à partida os elementos de ambos os grupos não pertenciam ao mesmo sistema familiar, partilhando apenas o facto de terem um filho em situação de internamento hospitalar, podendo ser ou não cuidador principal da criança/adolescente.

Apresenta-se na tabela 1, as características sociodemográficas dos pais (Grupo 1) e dos respetivos filhos internados e na tabela 2, o perfil sociodemográfico das mães (Grupo 2).

**Tabela 1**

Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo 1 (pais) e respetivo filho internado

Sujeito	Pais						Filhos					
	Grau Parentesco	Idade	Habilitações literárias	Área Profissional <sup>1</sup>	Atual situação laboral	Nº de filhos	Idade	Sexo	Ano de escolaridade	Motivo do internamento <sup>2</sup>	Tempo de internamento	Duração prevista do internamento
1	P	31	E Sec	Trabalhadores qualificados da indústria, produção e artífices	Empregado	1	5 m.	F	NA	Doença respiratória	2 dias	3 dias
2	P	44	EB2	Trabalhadores qualificados da indústria, produção e artífices	Desempregado	2	11 a.	M	EB2	Situação cirúrgica	3 dias	Não sabe
3	P	22	EB2	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	Empregado	1	4 a.	M	NF	Doença respiratória	3 dias	6 dias

<sup>1</sup> Segundo a classificação portuguesa das profissões 2010 editada pelo Instituto Nacional de Estatística.

<sup>2</sup> Nomenclatura utilizada segundo a que se encontra disposta em Reis (2007)

**Tabela 1 (continuação)**

Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo 1 (pais) e respetivo filho internado

Sujeito	Pais						Filhos					
	Grau Parentesco	Idade	Habilitações literárias	Área Profissional	Atual situação laboral	Nº de filhos	Idade	Sexo	Ano de escolaridade	Motivo do internamento	Tempo de internamento	Duração prevista do internamento
4	P	38	E. Sup	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	Empregado	1	2 a.	F	NF	Doença renal	5 dias	Não sabe
5	P	29	EB3	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	Empregado	1	2 a.	F	EP E	Outras doenças	7 dias	Não sabe
6	P	35	EB3	Trabalhadores qualificados da indústria, produção e artífices	Empregado	4	11 a.	M	EB2	Situação cirúrgica	2 dias	Não sabe
7	P	43	EB2	Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	Empregado	2	9 a.	M	EB1	Situação cirúrgica	11 dias	Não sabe
8	P	44	EB3	Trabalhadores qualificados da indústria, produção e artífices	Desempregado	2	10 a.	F	EB2	Doença renal	3 dias	3 dias
9	P	39	E Sec	Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção e segurança e vendedores	Empregado	2	10 a.	M	EB1	Doença respiratória	2 dias	2 dias
10	P	41	E Sec	Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	Empregado	2	12 a.	M	EB2	Doença respiratória	8 dias	Não sabe

**Legenda:** P – Pai; EPE – Ensino Pré-Escolar; EB1 – Ensino Básico do 1º ciclo; EB2 – Ensino Básico do 2º ciclo; EB3 – Ensino Básico do 3º ciclo; E.Sec. – Ensino Secundário; E. Sup. – Ensino Superior; N.A. – Não se aplica; NF – Não Frequenta.

Através da observação da tabela 1 podemos verificar que os pais têm idades compreendidas entre os 22 e os 44 anos. No que se refere às suas habilitações literárias, três pais possuem habilitações ao nível do 2º ciclo do Ensino Básico, três pais ao nível do 3º ciclo do Ensino Básico, outros três pais com o Ensino Secundário, e um pai com formação de nível Superior.

Quanto à área profissional (associada ao seu nível instrucional) quatro destes pais são *trabalhadores qualificados da indústria, produção e artífices*; três são *trabalhadores dos serviços pessoais de proteção, segurança e vendedores*; outros dois pais exercem a sua atividade profissional enquanto *operadores de instalações*,

*máquinas e trabalhadores de montagem*; e um pai é *especialista das atividades intelectuais e científicas*. Oito destes, no momento da entrevista, encontravam-se empregados e dois desempregados.

Os pais entrevistados têm entre um e quatro filhos, sendo que cinco têm dois filhos, quatro um filho e um pai tem quatro filhos.

No que se refere às características do filho internado, seis são do sexo masculino e quatro do sexo feminino. As suas idades estão compreendidas entre os 5 meses e 12 anos. Quanto à sua situação escolar/educativa um está no Pré-escolar; sete frequentam a escola: dois no 1º ciclo do Ensino Básico e quatro no 2º ciclo do Ensino Básico. Duas outras crianças não frequentam a escola, uma por opção dos pais e outra devido à sua baixa imunidade; e a um dos filhos não se aplica esta situação, por ter apenas 5 meses de idade.

Relativamente ao motivo do internamento, quatro decorreram de *doença respiratória*, três de uma *cirurgia*, dois de *doença renal* e um surge classificado como “*outras doenças*”. Oito destes internamentos foram em situação de doença aguda e outros dois foram por ressurgimento de sintomas de doença crónica. O tempo de internamento até à data da entrevista varia entre 2 e 11 dias, sendo que sete estavam internados entre dois a cinco dias, e três entre sete e onze dias. Quanto à duração prevista do internamento, esta varia entre 2 dias e *não sabe*, sendo que seis pais não sabiam quando o filho iria ter alta e para os restantes quatro o tempo de internamento seria entre 2 e 6 dias. Por último é de referir que apenas um dos pais considerou ser o cuidador principal, associando ao facto estar desempregado. Enquanto os restantes pais assumiram a mãe como cuidadora principal, estando mais presente nos cuidados.

**Tabela 2**

Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo 2 (mães) e do respetivo filho internado

Sujeito	Mães						Filhos					
	Grau Parentesco	Idade	Habilitações literárias	Área Profissional <sup>3</sup>	Atual situação laboral	Nº de filhos	Idade	Sexo	Ano de escolaridade	Motivo do internamento <sup>4</sup>	Tempo de internamento	Duração prevista do internamento
1	M	44	EB1	Não tem	N.A.	2	14 a.	M	EB3	Doença respiratória	3 dias	Não sabe
2	M	35	E. Sec	Pessoal administrativo	Baixa médica	1	4 a.	F	E.P. E.	Outras doenças	21 dias	4 dias
3	M	42	EB2	Não tem	N.A.	2	16 a.	F	E. Sec	Outras doenças	5 dias	1 dia
4	M	38	E. Sup	Pessoal administrativo	Baixa médica	2	10 a.	M	EB1	Doença respiratória	6 dias	0 dias

<sup>3</sup> Segundo a classificação portuguesa das profissões 2010 editada pelo Instituto Nacional de Estatística.

<sup>4</sup> Nomenclatura utilizada segundo a que se encontra disposta em Reis (2007)

**Tabela 2 (continuação)**

Caracterização sociodemográfica dos participantes do grupo 2 (mães) e do respetivo filho internado

Sujeito	Mães						Filhos					
	Grau Parentesco	Idade	Habilitações literárias	Área Profissional	Atual situação laboral	Nº de filhos	Idade	Sexo	Ano de escolaridade	Motivo do internamento	Tempo de internamento	Duração prevista do internamento
5	M	27	EB3	Trabalhadores qualificados da indústria, qualificação e artífices	Licença maternidade	1	1 m.	F	N.A.	Outras doenças	6 dias	2 dias
6	M	35	E. Sec.	Não tem	Desempregada	3	3 m.	F	N.A.	Doença respiratória	7 dias	5 dias
7	M	32	EB2	Não tem	N.A.	4	2 m.	F	N.A.	Doença respiratória	11 dias	3 dias
8	M	30	E. Sec.	Pessoal administrativo	Empregada	2	2 m.	F	N.A.	Outras doenças	6 dias	5 dias
9	M	30	E. Sup.	Especialistas das atividades intelectuais e científicas	Empregada	2	4 m.	M	N.A.	Doença do trato urinário	7 dias	0 dias
10	M	30	E. Sup.	Pessoal administrativo	Empregada	1	6 a.	F	EB1	Situação clínica mal definida	14 dias	1 dia

**Legenda:** M – Mãe; EPE – Ensino Pré-Escolar; EB1 – Ensino Básico do 1º ciclo; EB2 – Ensino Básico do 2º ciclo; EB3 – Ensino Básico do 3º ciclo; E.Sec. – Ensino Secundário; E. Sup. – Ensino Superior; N.A. – Não se aplica.

Através da observação da tabela 2 verifica-se que as mães têm idades compreendidas entre 27 anos e 44 anos. Relativamente às suas habilitações literárias, uma mãe detém o 1º ciclo do Ensino Básico, duas mães o 2º ciclo do Ensino Básico, uma mãe o 3º ciclo, três mães com o Ensino Secundário e três mães com habilitações ao nível do Ensino Superior.

Quanto à área profissional (associada ao seu nível de instrução): quatro mães exercem funções na área de *peçoal administrativo*; uma mãe à área de *trabalhadores qualificados da indústria, produção e artífices*; uma mãe à área de *especialistas das atividades intelectuais e científicas* e por último quatro mães não têm uma área especificada. Perante a atual situação laboral das mães, três estão empregadas, outras três não se aplica, duas estão de baixa médica, uma de licença de maternidade e uma está desempregada.

As mães entrevistadas têm entre um e quatro filhos, sendo que cinco mães têm dois filhos, três têm um filho, uma mãe tem três filhos e uma outra tem quatro filhos.

Relativamente aos filhos internados, sete são do sexo feminino e três do sexo masculino. As suas idades estão compreendidas entre 1 mês e 16 anos. Quanto à sua

situação escolar/educacional: um está no Pré-escolar; dois no 1º ciclo do Ensino Básico; um no 3º ciclo e um no Ensino Secundário.

Relativamente ao motivo do internamento, enquanto quatro casos decorreu por *doença respiratória*, três por “*outras doenças*” (infecção no sangue; lúpus neurológico; infecção; pós-varicela que afetou a sua parte motora), um por doença do trato urinário e um por uma *situação clínica mal definida*. Nove destes internamentos decorreram de uma situação de doença aguda, tendo, posteriormente, um deles sido diagnosticado como uma doença crónica. Uma outra criança foi internada por ressurgimento de sintomas da doença crónica. O tempo de internamento até à data da entrevista varia entre 3 e 21 dias, sendo que cinco estavam internados entre três a seis dias, três entre sete e 11 dias, um internado há 14 dias e outro há 21 dias. Quanto à duração prevista para o internamento, esta varia entre 0 e 5 dias e desconhecendo uma das mães o dia em que o filho teria alta. Assim, em dois casos a alta surgiria possivelmente no dia da entrevista, sendo que noutros sete a previsão surgia entre um a cinco dias. Por último é de referir que as mães consideravam ser cuidadoras principais, no entanto salientavam que os cuidados eram partilhados com o seu companheiro e que recebiam apoio neste processo, no entanto permaneciam mais tempo no período de internamento.

### **3.5. Instrumentos**

O presente estudo alicerça a recolha dos seus dados numa entrevista semiestruturada realizada junto dos participantes. A opção por esta tipologia de instrumento prendeu-se com a necessidade de conhecer mais a fundo a realidade em estudo, objetivo que julgamos mais facilmente alcançável por intermédio do acesso direto ao discurso dos protagonistas destes processos: os próprios pais e mães de crianças em atual situação de internamento hospitalar.

De referir que o presente guião em muito se aproxima do elaborado por Diaz (2012) na sua tese de mestrado em torno das necessidades, dificuldades e preocupações de pais com um (ou mais) bebé(s) internado(s) numa unidade de neonatologia. Tal investimento por parte da equipa de investigação que ambas as autoras integram permitiu concluir pela adequação do instrumento aos objetivos do estudo de Diaz, em muito semelhantes ao do atual trabalho (mas sem o foco especialmente colocado na figura do pai).

O guião da entrevista semiestruturada é constituído por um total de 3 questões gerais, cada uma com três questões específicas, distribuídas por quatro partes diferentes (cf. anexo I):

**Parte I:** Dados sociodemográficos

**Parte II:** Preocupações

**Parte III:** Necessidades

**Parte IV:** Dificuldades

A primeira parte do guião recolhe informação que visa a caracterização dos participantes em termos sociodemográficos.

As três partes seguintes cobrem as três dimensões centrais do estudo proposto: preocupações, necessidades e dificuldades, nos três momentos em foco, nos momentos iniciais do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta. Estas três dimensões correspondem a três categorias de análise de conteúdo criadas *a priori* de forma a orientar as questões colocadas para os objetivos pretendidos do estudo proposto.

A segunda parte da entrevista cobre as *preocupações* dos pais e mães nos três momentos previamente assinalados. No presente estudo, à semelhança de Diaz (2012, p. 55), assume-se *preocupação* como envolvendo “sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação, ou pensamentos negativos entre os pais, associados ao estado de saúde do seu filho e/ou em relação ao futuro deste último”.

Na terceira parte da entrevista auscultam-se as *necessidades* destes pais relativamente ao internamento hospitalar do seu filho, nos três momentos explorados. Uma vez mais assume-se o conceito de *necessidades* adotado no estudo de Diaz (2012, p. 55), assumido como: “o que carece aos pais; aquilo de que precisam; o que “reclamam”, para a supressão das suas dificuldades e/ou preocupações”.

Por último, na quarta parte do guião da entrevista são exploradas as *dificuldades* destes pais nos três momentos em análise, aqui entendidas como “obstáculos, impedimentos ou contrariedades - de natureza física, material, relacional ou emocional - (...) que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas” (Diaz, 2012, p.55).

### **3.6. Procedimentos**

Num primeiro momento da recolha de dados, foi solicitada autorização junto da Comissão de Ética do hospital onde o estudo teve lugar, de modo a obter autorização para a sua realização. Uma vez aprovado, iniciou-se o processo de recolha, decorrido

entre fevereiro e julho de 2012. A seleção dos pais para participação no estudo decorreu de um processo de sinalização pelo chefe de turno dos Serviços de Pediatria do hospital, em função da sua disponibilidade física e emocional no momento da recolha. O acesso aos participantes foi feito depois desta seleção prévia e de consultados os pais, pelo próprio chefe de turno, relativamente à sua vontade em colaborar no estudo.

Neste processo, foram respeitadas as normas e diretrizes hospitalares dadas pela equipa de saúde e sua coordenação, no sentido de manter o bem-estar, segurança e dignidade de todos os participantes. Assim, procurou-se realizar as entrevistas num local indicado pelo chefe de serviço, assegurando condições de privacidade e a não interrupção do processo de recolha de dados. No entanto, alguns participantes por estarem preocupados em deixar o filho sozinho, preferiam realizar a entrevista no quarto.

Tal como referido, os pais e as mães participaram voluntariamente no estudo, junto dos quais foram apresentados, ainda antes do início da entrevista, os seus objetivos gerais, enquadramento institucional, bem como dada a garantia da confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes. Todas as entrevistas foram gravadas mediante a sua autorização prévia, através do preenchimento de um consentimento informado (cf. anexo II). Nas situações de não-aceitação de gravação recorreu-se ao registo escrito das suas respostas.

Uma vez concluída a recolha de dados, procedeu-se à transcrição das entrevistas, seguida da sua análise de conteúdo, com recurso a um *software* ajustado à natureza qualitativa dos dados (*NVivo10*). De forma a proceder à categorização dos dados recolhidos, foram criadas e definidas categorias emergentes. Posteriormente, foi realizada a análise temática e categorial, realizando-se o registo de frequências de cada unidade de discurso.

## **CAPÍTULO IV – Apresentação dos Resultados**

### **4.1. Apresentação das categorias**

Tal como anteriormente referido, o presente estudo considera dois grupos em separado: o dos pais (G1) e o das mães (G2). Para ambos os grupos as categorias criadas são idênticas, permitindo posteriormente serem comparados. Assim, de acordo com o que foi referido anteriormente, foram criadas *a priori* três categorias: *dificuldades*, *preocupações* e *necessidades*, em três momentos da hospitalização do filho: *momento do internamento*, *durante o internamento* e *após a alta*.

Tendo em conta a natureza dos dados obtidos, a apresentação dos resultados e posterior análise serão feitas com recurso à estatística descritiva. Para cada uma das dimensões (ou categorias) analisadas – dificuldades, necessidades e preocupações - foi criado uma tabela, cada qual contendo dados relativos aos três momentos explorados. Em cada tabela dá-se a conhecer a frequência com que as categorias de resposta emergiram no discurso dos participantes dos grupos G1 e G2, referindo-se ainda o número de entrevistados (NE) e o número de unidades de registo (UR), alusivas à frequência das descrições feitas para cada uma das subcategorias, podendo traduzir a relevância dada à questão em análise.

#### **4.1.1. Categoria 1 – *Dificuldades***

A tabela 3 sistematiza as dificuldades relatadas pelos pais ao longo da entrevista, e reportadas aos três momentos explorados. É feita uma separação entre os resultados obtidos pelo pai e pela mãe (G1 e G2).

**Tabela 3**

Dificuldades dos pais no início do internamento, durante e após a alta

Subcategorias	G1 (Pais, n =10)		G2 (Mães, n=10)		
	UR	NE	UR	NE	
<b>Início do internamento</b>	Comunicação e relação com os profissionais de saúde	1	1	0	0
	Emocionais	3	3	5	5
	Gestão familiar	2	1	1	1
	Desenvolvimento, saúde e diagnóstico	1	1	2	1
	Atendimento e tempo de espera	3	2	0	0
	Não sentiu dificuldades	2	2	4	3
<b>Durante o internamento</b>	Comunicação e relação com a família e amigos	1	1	3	2
	Comunicação e relação com os profissionais de saúde	0	0	2	2
	Adaptação ao ambiente e condições hospitalares	4	2	10	9
	Deslocações	3	2	1	1
	Emocionais	3	3	13	7
	Financeiras	7	5	2	2
	Gestão da vida profissional	7	3	2	2
	Gestão familiar	15	5	16	7
	Suporte e Orientação técnica	3	2	0	0
<b>Após a alta</b>	Gestão da vida profissional	0	0	2	1
	Cuidados a ter	0	0	2	2
	Readaptação às rotinas	0	0	2	2
	Não prevê dificuldades	4	4	3	2

Tal como se pode constatar na leitura da tabela 3, no *início do internamento* emergiram 6 subcategorias. No que se refere às dificuldades sentidas na *comunicação e relação com os profissionais de saúde*, esta foi referida por um pai.

Relativamente às *dificuldades emocionais* três pais (UR=3) e cinco mães (UR=5) evocaram-nas. Entre as suas respostas destaca-se o seguinte exemplo: “Fiquei muito desesperada, não aceitava a ideia de a minha filha ter de ser internada. Não sabia de onde ela poderia ter apanhado aquilo. Fiquei muito triste, chorei muito.” Uma terceira subcategoria dificuldades surgiu ao nível da *Gestão familiar*. Um pai e uma mãe referiram dificuldades (UR=2), (UR=1) nesta área, apresentando os seguintes testemunhos: [Pai n.º 6] – “Tudo muda, porque tenho mais filhos, este é o terceiro... muda sempre alguma coisa em casa. A minha esposa foi agora para casa e eu fiquei cá. O tempo também é pouco, tem sido um espaço curto.”; [Mãe n.º 9] – “A dificuldade foi mesmo articular as coisas naquele dia, a escola, com quem a menina ia ficar.” No que se refere às dificuldades alusivas às questões do *desenvolvimento, saúde e diagnóstico* do filho: um pai e uma mãe (UR=2) salientaram dificuldades neste sentido, pelo facto de inicialmente desconhecerem qual o problema de saúde do filho. Eis o exemplo do testemunho de uma mãe: “O facto de a ver sofrer sem saber o que é que

era, e ela já tinha estado noutra hospital, ... e vê-la com dores. (...) Uma pessoa fica completamente perdida e não sabe o que fazer. Depois quando começaram a fazer o diagnóstico eram várias as doenças que tinha ou que podiam ser. (...) É terrível... (...) A Dificuldade em saber qual era o diagnóstico, porque ela tinha muitas dores e não sabiam bem o que poderia ser. (...)” [Mãe n.º 10]. Uma quinta dificuldade surgiu ao nível do *atendimento e do tempo de espera*: esta subcategoria emergiu no discurso de dois pais (UR=3), e associou-se ao seu descontentamento pela forma como foram atendidos inicialmente pelos profissionais de saúde e pelo tempo que os fizeram esperar na ansiedade de verem tratada a situação do seu filho. Desta dificuldade é exemplo o testemunho de um dos pais: “(...) é de lamentar uma criança com dois anos estar 4 dias sempre em jejum cerca de 12 horas (...) e quando lhe davam a medicação diziam que não podiam fazer nada porque não havia anestesista (...)” - [Pai n.º 5].

De referir, por último os dois pais (UR=2) e as três mães (UR=4) que referiram a ausência de dificuldades nos momentos iniciais do internamento do seu filho.

No que se refere às dificuldades vividas num segundo momento - *durante o internamento* -, a tabela 3 dá a conhecer as 10 subcategorias emergidas no discurso dos pais. No que se refere às dificuldades sentidas na *comunicação e relação com a família e amigos* (decorrentes do afastamento físico dos mesmos) estas foram apontadas por um pai (UR=1) e duas mães (UR=3), sendo delas exemplo o seguinte testemunho: [Pai n.º 1] – “Estar aqui não se convive tanto com a família em casa, com a minha mulher, com a minha filha...”.

A *Comunicação e relação com os profissionais de saúde* surgiu também como dificuldade vivida, tendo sido referido por duas mães (UR=2). Eis um exemplo: [Mãe n.º 8] – “...não entendia o que diziam, e tinha de fazer perguntas.”. Dois pais (UR=4) e duas mães (UR=10) referiram *dificuldades ao nível da adaptação ao ambiente e às condições hospitalares*. Esta subcategoria abarca as dificuldades inerentes ao facto de os pais terem de se adaptar a um ambiente novo e desconhecido, e às condições hospitalares, muitas vezes geradoras de desconforto. Eis alguns testemunhos: [Pai n.º 9] – “Uma das grandes dificuldades é o sono, tenho dificuldades em dormir aqui no hospital.”; [Mãe n.º 8] – “Custa-me um pouco estar aqui, não é tao confortável, não haver condições tão favoráveis para descansar (...). As condições físicas não são as ideais.” No que se refere às deslocações, estas foram apontadas como dificuldades por dois pais (UR=3) e uma mãe (UR=1), referindo-se como exemplos: [Pai n.º 8] – “(...)... preciso de vir sempre até ao hospital e ainda moramos a uns 15 km daqui.”;

[Mãe n.º 3] – “O transporte de casa até ao hospital, não temos carro e depois ter de conciliar o horário (...)”.

Entre as dificuldades mais evocadas pelos participantes [três pais (UR=3) e sete mães (UR=13)] surgem as de foro *emocional*. Tais dificuldades associam-se às múltiplas e intensas emoções vividas pelos pais, e à sua difícil gestão, que, entre outros, faz emergir alguma irracionalidade, gera elevado desgaste e, nalguns casos, os impossibilita de perceber o que se está a passar com o filho internado. Eis os seguintes testemunhos: [Pai n.º 8] – “... uma pessoa fica sempre mais em baixo, é difícil.”; [Mãe n.º 9] – “O internamento é difícil, é muita emoção, é sempre complicado. (...) E eu tenho de estar bem para que ele também possa estar bem.” No que concerne às dificuldades *financeiras* cinco pais (UR=7) duas mães (UR=2) fizeram alusão às mesmas. Segundo o discurso destes pais, em vários casos tais dificuldades decorrem da sua atual situação profissional (alguns desempregados) ou de despesas mensais fixas e “pesadas” em termos do orçamento familiar, tornando-se difícil fazer face às despesas associadas ao internamento do filho. [Pai n.º 3] – “... é que eu não tenho trabalho, ela também não tem que trabalhar, passo aqui os dias...tenho uma nova casa”; [Mãe n.º 7] – “...fica dispendioso andar para cima e para baixo.”. Na subcategoria *gestão da vida profissional*, as dificuldades [(referidas por três pais (UR=7) e duas mães (UR=2))] prendem-se com os seus horários de trabalho e/ou a impossibilidade de se ausentarem do local de trabalho para estarem mais presentes junto do filho hospitalizado. Nalguns casos, inclusive, tais dificuldades foram motivo de baixa médica de modo a assegurarem o acompanhamento integral do seu filho. Eis dois exemplos: [Pai n.º 10] – “É o trabalho que não ajuda. O facto de o meu serviço ser por turnos dificulta o apoio.”; [Mãe n.º 4] – “Por ser difícil a articulação com a vida profissional tive de pôr baixa médica para poder estar com o meu filho no hospital.”

As dificuldades ao nível da *Gestão familiar* somam-se ao discurso destes pais e associam-se como as mais frequentes (e relevadas), tendo sido referidas por cinco pais (UR=15) e sete mães (UR=16). A estas dificuldades associam-se, essencialmente, as mudanças nas rotinas e hábitos familiares, a assistência ao(s) outro(s) filho(s), como também a gestão das tarefas domésticas. Os seguintes testemunhos ilustram este tipo de dificuldades: [Pai n.º 8] – “Há alterações na família, ter de vir todos os dias para cá. O tempo que é despendido... A rotina do dia-a-dia mudou. (...) São as dificuldades na gestão familiar... Tenho agora uma vida atarefada. Tenho que fazer de mãe e de pai em casa. Talvez também a dificuldade em gerir o tempo. (...) Ter fazer trabalhos de casa. Ter de fazer o almoço e o jantar para o filho. (...) Fazer também as

lides da casa.”; [Mãe n.º 9] – “A nossa vida fica completamente alterada. (...) E tudo isso mudou a nossa vida toda. Ficou tudo parado esta semana. (...) porque nós passamos a viver em função de ele estar cá, e o resto um bocado à parte.”. Por último, as dificuldades evocadas durante o internamento prendem-se como *suporte e orientação técnica* por parte dos profissionais que acompanham estas famílias. Nesta subcategoria, foram dois os pais (UR=3) que referiram dificuldades, evidenciando o seu descontentamento em torno das limitações técnicas existentes. Eis um dos seus testemunhos: [Pai n.º 10] – “Há menos apoio por parte dos profissionais de saúde. Ninguém aqui sabe trabalhar com o aparelho de sinese, apenas a mãe.”.

Relativamente às dificuldades em relação ao momento *da alta* – tal como se pode verificar pela leitura da tabela 3, foram três as subcategorias emergidas, às quais acresce uma quarta relativa à não antecipação de dificuldades. No que se refere à *gestão da vida profissional*, uma mãe (UR=2) salientou a possibilidade de vir a ter dificuldades em gerir o trabalho com o acompanhamento da filha, já em casa, tal como refere na seguinte passagem: [Mãe n.º 10] – “...vou ter de ir trabalhar. Vai haver muitas mudanças, porque não vou ter apoio no meu local de trabalho.”

No que concerne às dificuldades antecipadas relativamente aos *cuidados a ter* na salvaguarda do bem-estar do filho, duas mães (UR=2) referiram-nas, sendo delas exemplo o seguinte testemunho: [Mãe n.º 7] – “Poderá ser uma dificuldade controlar a menina [irmã], que está sempre em cima dele. Vai ser necessário isolá-lo mais em casa. A menina depois pode trazer coisas da creche.”. Na terceira subcategoria de dificuldades aquando da alta, duas mães (UR=2) referiram a *readaptação às rotinas/à “normalidade”*: em casa. Eis um exemplo [Mãe n.º 7] – “Eu vou sentir-me um pouco “deslocada”, depois de estar aqui tanto tempo, parece que já não faço parte. O tempo de estar aqui começa a ganhar rotinas.”.

Por último, alude-se à *não previsão de dificuldades* por parte de quatro pais (UR=4) e duas mães (UR=3).

#### **4.1.2. Categoria 2 – Preocupações**

Na tabela 4 dão-se a conhecer as *preocupações* identificadas pelos pais para os três momentos em foco.

**Tabela 4**

Preocupações dos pais no início do internamento, durante e após a alta

	Subcategorias	G1 (Pai, n=10)		G2 (Mães, n=10)	
		UR	NE	UR	NE
<b>Início do internamento</b>	Outros filhos	0	0	3	3
	Desenvolvimento, saúde e diagnóstico	6	4	4	4
	Não sentiu preocupações	3	3	2	2
<b>Durante o internamento</b>	Outro elemento do casal	5	3	2	2
	Outros familiares	3	3	1	1
	Outros filhos	2	2	3	3
	Gestão familiar	1	1	2	2
	Desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas	18	9	6	6
	Reação do filho ao internamento e à doença	2	1	3	3
	Situação escolar do filho internado	9	6	2	2
<b>Após a alta</b>	Desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas	1	1	2	2
	Necessidade de ser novamente internado	4	3	3	3
	Cuidados a ter	1	1	2	2
	Não prevê preocupações	2	2	1	1

No *início do internamento* verifica-se a presença de duas subcategorias de *preocupações* de: as relacionadas com os outros filhos e as relativas às implicações desenvolvimentais do problema de saúde do filho. No que se refere *aos outros filhos*, foram três as mães (UR=3) que as evocaram. O seguinte testemunho exemplifica este tipo de preocupações iniciais [Mãe n.º 9] – “... também me preocupou o facto de ter a irmã em casa, de como é que ela ficava, porque também ficava deslocada (...) por estar afastada de nós.” No que concerne às preocupações associadas ao *desenvolvimento, saúde e diagnóstico* do filho internado, quatro pais (UR=6) e quatro mães (UR=4), salientaram-nas sendo dela exemplo o seguinte testemunho: [Pai n.º 6] – “É nosso filho... Pensa-se logo em coisas que não se deve pensar. A minha esposa disse que ele ia ser operado e pensa-se logo ... será grave ou não?”. Refiram-se, por último, os três pais (UR=3) e duas mães (UR=2) que referiram a *ausência de preocupações* no momento em que o seu filho foi internado.

Relativamente às preocupações associadas ao segundo momento explorado - *durante o internamento* – foram sete as subcategorias emergidas no discurso dos pais (cf. tabela 4). Três pais (UR=5) e duas mães (UR=2) salientaram a preocupação com o *outro elemento do casal*, nomeadamente em relação à forma como estava a vivenciar o internamento, e ao desgaste físico e emocional revelado. Dão-se como exemplos os seguintes testemunhos: [Pai n.º 7] – “A mãe anda um bocado cansada da cabeça,

dormir aqui não é o mesmo que dormir em casa... também tem que descansar, se não... a cabeça também se não descansar também é complicado.”; [Mãe n.º 6] – “O estado emocional do meu marido... a minha ausência em casa, o ter de lidar com as filhas e a possibilidade da cegueira da bebé... está a ser muito complicado para ele”.

Relativamente à preocupação dos pais com os *outros familiares*, estas prendem-se, essencialmente, com o impacto emocional que o internamento da criança/adolescente poderá ter entre eles, designadamente os avós e tios. Três pais (UR=3) salientaram esta preocupação, assim como uma mãe (UR=1). Eis como testemunhos: [Mãe n.º 10] – “Toda agente estava angustiada. Toda a gente ia à *internet* ver o que era e muitas vezes confundem. Estão todos muito abatidos. Chegaram a vê-la em casa cheia de dores e a espernear. Foi muito complicado...”; [Pai n.º 7] – “Por causa ... a avó ficou assim um bocado...é por causa do nervosismo...a minha mãe e o meu pai, mas a minha mãe, quando nós não estamos ele fica com os meus pais, vivemos juntos, ele está sempre na avó, na avó e no avô...”. No que concerne às preocupações alusivas aos *outros filhos*, estas foram enfatizadas por dois pais (UR=2) e três mães (UR=3), prendendo-se as mesmas com a sua falta de assistência por parte dos pais ou, por exemplo, com a ausência do irmão e a não compreensão do que se está a passar. Eis dois exemplos: [Pai n.º 6] - “Os filhos acabam por sentir mais falta do pai em casa.”; [Mãe n.º 9] – “A menina ficou um bocadinho mais distante e perguntava «Ó mãe o que é? Porque é que o irmão não está cá? Ó mãe porque é que tens de ir para o hospital?». Foi difícil explicar-lhe o que é que aconteceu. Depois em relação à irmã, a minha preocupação é conseguir dar-lhes um bom ambiente familiar, para que possa estar bem.”.

Em termos de *gestão familiar* as preocupações durante o internamento foram referidas por um pai (UR=1) e duas mães (UR=2). Eis como testemunhos: [Pai n.º 6] – “... os meus filhos jogam futebol, e é a preocupação de quem vai levar os meninos ao futebol. (...) Não gosto que percam as coisas que mais gostam.”; [Mãe n.º 9] – “... Estou com ele, vou a casa só duas horas por dia. Ela [filha] fica mais entregue ao pai e aos avós. Porque o pai depois também de ir para fora trabalhar, vir cá. A preocupação é só no sentido de nos conseguirmos coordenar, os meus horários com os horários dele, tentar conjugar isso tudo.” Relativamente à quinta subcategoria de preocupações – evocada por nove pais (UR=18) e seis mães (UR=6) -, esta prende-se, uma vez mais, como *desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas* da doença no filho internado. Eis o exemplo do testemunho de um pai e de uma mãe: [Pai n.º 4] – “O problema dela foi o arrebitamento de uma otite interna, podia ter algumas

complicações mais graves (...) Fiquei preocupado para ver se depois havia mais alguma consequência; se tinha afetado mais alguma coisa. A preocupação é ter mais algumas consequências”; [Mãe n.º 6] – “Se realmente se confirmará o problema da cegueira parcial (um olho): o facto de saber que é ma situação “para a vida”; como vai reagir se a ameaça de filha ser cega se concretizar. Se a minha filha realmente vai ficar cega. Como é que vai ser?...”. No que se refere à *reação do filho ao internamento e à doença*, um pai (UR=2) e três mães (UR=3), referiram preocupações neste sentido, prendendo-se esta não só com o atual bem-estar físico da criança mas também o seu equilíbrio e bem-estar psicológicos, bem presentes no discurso dos pais que em seguida se apresenta: [Pai n.º 9] – “Sinto que ele fica mais em baixo quando está com febre. Nota-se na cara dele quando está mais tristonho, fica assim amuado, é difícil de ver”; [Mãe n.º 10] – “Tenho medo, ela tem vivido a situação de forma muito intensa. Depois as brincadeiras são todas em torno das situações hospitalares. Ela pensar que as dores vão ficar sempre maiores ao começar por ter uma mais pequena.”. Por último, as preocupações associadas à *situação escolar do filho internado* (o faltar à escola e não poderem acompanhar os colegas, a já presença de algumas dificuldades e a possibilidade de se agravarem...) emergiram nos testemunhos de seis pais (UR=9) e duas mães (UR=2). De entre estes destacam-se dois exemplos: [Pai n.º 5] – “Agora ela vai voltar novamente para o colégio, já tinha faltado quando estava em casa e agora também...tanta falta, o pior agora vai ser voltar. Vai-lhe custar quando for para voltar, vai ser complicado, vai-lhe custar, vai ser como no 1.º dia.”; [Mãe n.º 3] – “Com o percurso escolar da minha filha que falta várias vezes”.

Olhando a tabela 4, na parte alusiva ao momento *após a alta*, constata-se que as preocupações previstas pelos pais, se organizam em torno de quatro subcategorias. A mais frequente prende-se com a *necessidade de o seu filho ser novamente internado*: três pais (UR=4) e duas mães (UR=3) fazem alusão a este tipo de preocupação. Eis, a título de exemplo: [Pai n.º 5] – “Se pode ser que depois da alta ela, possa ter alguma recaída ou tenha outro problema ainda maior... se poderá ter alguma consequência? A preocupação é ter mais algumas consequências, esperamos bem que não; eles dizem que está tudo bem, agora vamos ver.”. No que concerne ao *desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas*, uma categoria já emergida no discurso dos pais nos dois momentos anteriormente explorados, esta emerge no discurso de um pai (UR=1) e de duas mães (UR=2) Como testemunhos apresentam: [Pai n.º 5] – “Ver se ficou tudo...se ficou mesmo bem, a preocupação é essa. A preocupação é ver se ficou tudo

bem se não afetou mais nada, mas a gente fica sempre preocupado.”; [Mãe n.º 7] – “...vamos a ver como é que ele vai evoluir. Tenho um pouco de medo.”.

No que concerne à última subcategoria de preocupações associadas à alta - *Cuidados a ter em casa* -, estas salientadas por um pai (UR=1) e duas mães (UR=2) e dela são exemplos: [Pai n.º 16] – “São os curativos, a preocupação de não deixar o filho a fazer esforços, ele gosta muito de bicicleta e de futebol. Serão as idas às consultas médicas, fazê-las direitas.”; [Mãe n.º 9] – “... é manter a vigilância mais apertada, porque ele antes já teve um problema grave que exige sempre maior preocupação”.

Por último, alude-se aos dois pais (UR=2) e uma mãe (UR=1) que, mediante as preocupações previstas para a alta, não identificaram quaisquer preocupações.

#### 4.1.3. Categoria 3 - *Necessidades*

Na tabela 5 sistematizam-se as *necessidades* evocadas pelos pais relativamente aos três momentos explorados no estudo.

**Tabela 5**

Necessidades dos pais no início do internamento, durante e após a alta

Subcategorias		G1 (Pais, n=10)		G2 (Mães, n=10)	
		UR	NE	UR	NE
Início internamento	Gestão familiar	0	0	1	1
	Não sentiu necessidades	8	6	3	3
Durante o internamento	Comunicação e relação com a família e amigos	1	1	8	2
	Partilhar informação com outros pais	0	0	1	1
	Comunicação e relação com os profissionais de saúde	2	2	2	2
	Condições físicas no hospital	0	0	4	2
	Disponibilidade para estar em casa com a família e os outros filhos	5	2	9	6
	Disponibilidade para estar presente no internamento e nos cuidados	10	6	0	0
	Mais tempo para si próprio e para descansar	2	1	4	2
	Gestão da vida profissional	3	3	3	3
	Recuperação do filho e regresso a casa	8	4	1	1
	Apoiar o companheiro(a) nos cuidados	3	2	0	0
	Apoio emocional	1	1	8	3
	Apoio na gestão familiar	4	3	2	2
	Apoio nos cuidados e acompanhamento do filho hospitalizado	3	1	6	5
	Apoio dos profissionais de saúde	3	2	6	4
	Ter um pensamento otimista	4	4	2	2
Após a alta	Apoio na gestão familiar	0	0	2	2
	Não prevê necessidades	5	4	1	1

No início do internamento, as necessidades evocadas associaram-se apenas à *gestão familiar*, sendo que os restantes seis pais (UR=8) e três mães (UR=3) referiram *não sentir necessidades* nesta primeira etapa. (Exemplo: [Mãe n.º 10] – “Não. Porque se esquece de tudo. O facto de não ter outros filhos. Ao ter o apoio da família. A nível financeiro também não sinto necessidade. Os médicos eram sinceros e foram sempre impecáveis.”).

Entre as necessidades salientadas, apenas uma mãe fez alusão à sua presença. Eis o testemunho desta mãe: [Mãe n.º 9] – “...quando ele foi internado, tentámos logo conversar (com o pai) para tentar organizar a casa, combinarmos como íamos fazer, também em relação à menina (...) Houve a necessidade de tentarmos ao máximo adaptar-nos à situação e tentarmos que a situação fosse o menos traumática possível para todos.”.

Observando a segunda parte da tabela 6 – alusiva às *necessidades experienciadas durante o internamento* – foram 17 as subcategorias que emergiram do discurso dos pais. Primeiramente, um pai (UR=1) e duas mães (UR=8) salientaram a necessidade de *comunicação e relação com a família e amigos*, destacando que a têm a necessidades a nível da comunicação e relação com a família e/ou amigos próximos, tal como evidenciam exemplos dos seus testemunhos: [Pai n.º 4] – “(...) de falar com a minha família e com a família da minha mulher (...)”; [Mãe n.º 9] – “Depois de cá estar, foi de poder ter mais alguém comigo. (...) Nós passamos os dias inteiros sozinhos. (...) com a família, a necessidade é mesmo de se manter os laços, porque me sinto neste momento mais afastada. (...)”. *Partilhar informação com outros pais* é referido por apenas uma mãe (UR=1), referindo: [Mãe n.º 9] – “Eu acho que realmente é importante a partilha com os outros pais, faz-nos ver que não estamos sós.”. No que se refere necessidade de *comunicação e relação com os profissionais de saúde*, dois pais (UR=2) e duas mães (UR=2) salientaram a necessidade de haver uma boa comunicação e uma relação de confiança com os profissionais de saúde, destacando-se assim como alguns testemunhos: [Pai n.º 7] – “(...) confiar nos médicos, enfermeiros...(...)”; [Mãe n.º 10] – “A boa relação que existe é muito facilitadora.”. Relativamente ao hospital, duas mães (UR=4) referiram a necessidade de melhores *condições físicas no hospital*, tanto para descansar, como para conseguirem um pouco de espaço para si e para o seu filho e uma maior proximidade do refeitório, tal como é referido, a título de exemplo: [Mãe n.º 1] - “(...) ter um quarto específico para o filho, uma vez que é preciso trocar-lhe fraldas, dar-lhe de comer e isso exige uma certa

privacidade que não tem num quarto comum; condições para descansar; o refeitório é também pouco longe”.

Neste período do internamento sobressai em dois pais (UR=5), assim como em seis mães (UR=9) a necessidade de terem maior *disponibilidade para estar em casa com a família e os outros filhos*, como evidenciam os exemplos: [Pai n.º 16] – “Estou muito pouco tempo com os meus filhos. Sempre que posso estou com os meus filhos.”; [Mãe n.º 7] – “Do convívio familiar, de estar no seio familiar. Gostava de ir mais vezes a casa, também tenho de ficar aqui com ele.”. Ainda relativamente à disponibilidade, seis pais (UR=10) salientaram a necessidade de terem maior *disponibilidade para estar presente no internamento e nos cuidados* uma maior disponibilidade para estarem presentes no internamento do seu filho como também participarem nos seus cuidados. Como exemplos: [Pai n.º 5] – “Estar mais perto para tentar dar mais apoio, principalmente...(…) porque está com a mãe sente a falta do pai; se está com o pai sente a falta da mãe; então é tentar que ela se sinta mais apoiada.”. Como ainda é destacada a necessidade de *mais tempo para si próprio e para descansar*, num pai (UR=2) e duas mães (UR=4) referindo que possivelmente necessitariam de mais tempo para si próprios, de se abstrárem um pouco, tendo em conta a tensão da situação de internamento, tal como evidenciam alguns dos testemunhos: [Pai n.º 9] – “(...) aliviar um pouco, uma pessoa também tem de comer (...). (...) talvez, uma distração. Precisamos de estar sempre à beira dele, não podemos sair daqui, só se for ir lá fora um bocado, (...) não dá para fazer nada.”; [Mãe n.º 1] – “Preciso de ir para casa e de girar, não consigo estar parada. (...) o que mais peço é que estivesse em casa, na minha vidinha sossegada, tranquila, que é aquilo que preciso.”.

A *gestão da vida profissional* emerge como necessidade no discurso de três pais (UR=3) e três mães (UR=3), que referem procurar organizar-se no sentido estarem presentes junto do filho internado, sentindo este aspeto como uma necessidade. Eis como exemplos: [Pai n.º 9] – “Ontem e hoje foi fácil, agora amanhã vai ficar aqui a minha esposa e vou à minha vida. Agora vem ela para aqui e vou eu trabalhar.”; [Mãe n.º 9] – “(...) com os horários e o trabalho é tentar mesmo uma boa organização, e depois incluir nessa organização os avós que são uma grande ajuda. E que lhes possa dar o melhor possível.”.

No que concerne à *recuperação do filho e regresso a casa*, quatro pais (UR=8) e uma mãe (UR=1) referem especificamente no seu discurso a necessidade que o seu filho melhore e que volte para casa, tal como evidenciam os seus testemunhos: [Pai n.º 7] – “(...) vamos lá ver segunda-feira o que os médicos dizem para nos irmos

embora. Mas a esse respeito não temos problemas, o queríamos é ir embora.”; [Mãe n.º 2] – “(...) necessidade de tirar daqui a filha e não é fácil para uma mãe.”. O *apoio do companheiro(a) nos cuidados*: o apoio do companheiro(a) nos cuidados do filho que está internado é destacado por dois pais (UR=3), referindo como exemplo: [Pai n.º 4] – “(...) a mãe é que fica sempre cá durante a noite. Eu como tenho alguma facilidade em poder faltar, não tem havido grande problema; passo cá o dia todo e depois ela só fica cá durante a noite.”.

A necessidade de *apoio emocional para o próprio* emergiu no discurso dos pais no sentido em que a necessidade de apoio a este nível fosse por parte de família, amigos e do companheiro(a) ou por outros, chegando a ser referida a necessidade de acompanhamento psicológico. Esta subcategoria inclui um pai (UR=1) e três mães (UR=8), apresentando como exemplos: [Pai n.º 10] – “Não há nenhum apoio a nível emocional.”; [Mãe n.º 6] – “(...) de ter alguém com quem falar no hospital; de dar um abraço a alguém (apesar de as enfermeiras estarem presentes); ter uma maior presença do meu marido; Por vezes preciso de um abraço, e não tenho ninguém.”; [Mãe n.º 2] – “(...) se calhar um psicólogo fazia bem, porque no fundo só estávamos com as enfermeiras. (...) para nós pais, ver aquela situação toda...”. Ainda o *apoio na gestão familiar* é identificado por três pais (UR=2) e duas mães (UR=2), devido a terem, por vezes, outro(s) filho(s), assim como, as tarefas domésticas que ficam para trás. A título de exemplo: [Pai n.º 6] – “Preciso de ajuda para tomar conta dos outros miúdos, é a minha sogra que está com os outros miúdos.”; [Pai n.º 4] – “Eu não tenho sentido...sempre que precisar de alguma coisa tenho de pedir ajuda à família (...) pronto, tenho o apoio da minha mãe para as coisas domésticas: para almoçar para jantar (...); [Mãe n.º 10] – “O apoio da família...É uma segurança bastante grande.”; [Mãe n.º 1] – “Preciso... é a minha cunhada que às vezes me vai lavando a roupa e assim, e que me cozinha para eles à noite.”. O *apoio nos cuidados e acompanhamento do filho hospitalizado* durante o internamento do filho surge como a necessidade de alguém (um familiar, alguém no hospital) poder ajudar nos cuidados do filho e até substituir a mãe ou o pai durante um período de tempo que necessitem de se ausentar. Um pai (UR=3) e cinco mães (UR=6) referem esta necessidade pelo facto de não haver a possibilidade de outras pessoas substituírem para além do pai ou da mãe. Como testemunhos: [Pai n.º 19] – “(...) Ao estar a faltar, se tivesse alguém que viesse para aqui já seria mais fácil. Já escusava de estar a faltar ou faltava menos (...).”; [Mãe n.º 5] – “Haviam de deixar outra pessoa, por exemplo se o pai não estivesse. Isso, pelo menos, deviam tolerar. Por exemplo durante duas ou três horas.

O meu marido vem de manhã.”. A nível de necessidades de apoio, destaca-se por último o *apoio dos profissionais de saúde*: dois pais (UR=3) e quatro mães (UR=6) sentem a necessidade de ser apoiados pelos profissionais de saúde, de se sentirem apoiados pelos mesmos e que esclareçam as suas dúvidas relativamente à doença e/ou estado de saúde do seu filho e que minimizem as suas preocupações. Como exemplos: [Pai n.º 5] – “Agora para a miúda senti necessidade de mais apoio médico – foi o que faltou nestes dias. (...) Temos tentado saber mais o que é, o que tem e o que aconteceu e eles têm tentado nos informar”; [Mãe n.º 2] – “(...) precisamos de pessoas prontas a ajudar, que nos saibam dar respostas. Os pais precisam. (...) Senti muitas vezes a necessidade de respostas objetivas...”.

Mediante a necessidade de *ter um pensamento otimista*, quatro pais (UR=4) e duas mães (UR=2) sentem que precisam de ter um pensamento positivo perante a situação que atravessam e de terem paciência principalmente para conseguirem ajudar o seu filho a ultrapassar a situação de internamento, tal como é referido por: [Pai n.º 4] – “tem de se tentar manter mais ou menos a calma e a esperança que as coisas melhorem.”; [Mãe n.º 9] – “Tem sido importante ter um pensamento positivo.”.

Na observação da terceira parte da tabela 5 – *após a alta* - verifica-se que emergem duas subcategorias. Como é o caso de duas mães (UR=2) que salientam a possibilidade de terem a necessidade de *apoio na gestão das tarefas domésticas*, ao regressarem a casa, no retorno às rotinas, tendo em conta por vezes os cuidados acrescidos após o internamento, como refere por exemplo: [Mãe n.º 7] – “Vou precisar de apoio na gestão da casa.”. Por outro lado, quatro pais (UR=5) e uma mãe (UR=1) salientaram que *não previam* qualquer tipo de necessidade após a alta. Como o exemplo: [Pai n.º 18] – “No momento da alta, bem ela indo para casa fica-se mais descansado, depois não há nenhuma necessidade.”; [Mãe n.º 9] – “Ao momento da alta, nós só queremos ir para casa.”.



## CAPÍTULO V – Análise e Discussão dos Resultados

Após a descrição dos resultados obtidos, pretende-se, neste momento, analisá-los e interpretá-los, tendo em conta os objetivos formulados, e confrontando os resultados do presente estudo com outras evidências empíricas presentes na literatura na área.

Serão analisadas e discutidas primeiramente as dificuldades dos pais entrevistados com filhos internados nos serviços de pediatria, seguidas pelas suas preocupações e as necessidades perante a doença e/ou hospitalização do seu filho. Analisa-se, igualmente, o envolvimento/participação do pai em situação de doença e hospitalização do filho, a partir dos resultados que emergem das dificuldades, preocupações e necessidades dos pais. O mesmo acontece com a análise das alterações ao nível da organização do sistema familiar.

Igual enfoque será dado aos contrastes e semelhanças existentes no discurso dos pais e das mães.

A análise e discussão dos resultados vão ser organizadas segundo a mesma ordem pela qual foram apresentados os objetivos.

### **5.1. Dificuldades do pai durante a hospitalização do filho nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta**

O primeiro objetivo específico deste estudo passa por identificar as *dificuldades* do pai perante uma situação de internamento de um filho em três momentos da hospitalização (*início do internamento, durante o internamento e após a alta*). Considerando-se as dificuldades como “obstáculos, impedimentos ou contrariedades – de natureza física, material, relacional ou emocional – (...) que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas” (Diaz, 2012, p. 55). A partir desta análise, procura-se verificar a coincidência entre as dificuldades dos pais (grupo 1) com as que foram identificadas pelas mães (grupo 2) numa mesma situação.

De acordo com os resultados obtidos nas entrevistas ao grupo 1 e ao grupo 2, podemos verificar que perante um filho que necessita de ficar internado numa unidade hospitalar, os pais e mães identificam um vasto conjunto de dificuldades, nos três momentos da hospitalização. No entanto o maior número de dificuldades concentra-se no segundo momento: durante o internamento do filho.

No *início do internamento*, as dificuldades apontadas pelos dois grupos foram: i) comunicação e relação com os profissionais de saúde; ii) emocionais; iii) gestão

familiar; iv) desenvolvimento, saúde e diagnóstico; e v) atendimento e tempo de espera. Refira-se que no grupo das mães (G2) não foram apontadas dificuldades relativas à primeira e última subcategorias: *atendimento e tempo de espera e comunicação e relação com os profissionais de saúde*.

Entre as dificuldades identificadas com uma maior frequência surgem as de foro *emocional*, observando-se esta tendência entre pais (G1) e as mães (G2). Tal como referem vários autores nesta área, a hospitalização de um filho é um acontecimento particularmente exigente sob o ponto de vista emocional, acarretando grande sofrimento entre os pais. Tal como referem, por exemplo, Crepaldi (1998) e Diaz-Caneja e colaboradores (2005), a admissão hospitalar e o desconhecimento do diagnóstico traz um grande nível de stresse, principalmente quando os sintomas surgem de forma rápida e intensa, dando lugar a sentimentos de confusão, desamparo, impotência, entre outros. Refira-se, entretanto, que é entre as mães em que as dificuldades emocionais são referidas com maior frequência. As diferenças observadas a este nível entre G1 e G2 poderão ter diferentes significados e fatores associados, entre os quais, a real diferença entre pais e mães, e a uma maior intensidade emocional experienciada pela mãe, ou, por exemplo, fatores de ordem cultural e social, que concorrem para uma maior facilidade da parte do sexo feminino em verbalizar (e assumir) a sua “sensibilidade” e/ou “fragilidade” na área emocional. Entre pais e mães há já uma diferença, apontada por Lamb (2008) e Parke e colaboradores (2005), no acompanhamento da criança no seu desenvolvimento, sendo propício a mãe associar-se a uma interação com a criança mais a nível do cuidar. Também ao ser dado um maior ênfase socialmente em como a mãe é que tem de estar mais presente, associando-se ao papel de cuidar. Havendo por vezes alguma reserva por parte das equipas de saúde e de outras mães de crianças internadas, que dificultam assim a expressão e envolvimento do pai (Gomes & Filho, 2000; Moura & Ribeiro, 2004). Ainda a partilha e procura em explorar os sentimentos despoletados pela situação, assim é referido por Ahmann (2006), é mais frequente entre as mães.

***Durante o internamento***, as dificuldades emergidas reportam-se a: i) comunicação e relação com a família e amigos; ii) comunicação e relação com os profissionais de saúde; iii) adaptação ao ambiente e condições hospitalares; iv) deslocações; v) emocionais; vi) financeiras; vii) gestão da vida profissional; viii) gestão familiar; ix) suporte e orientação técnica. Destas dificuldades, todas foram apontadas pelos dois grupos, excetuando a segunda (comunicação e relação com os

profissionais de saúde) que não foi identificada pelos pais, e a última (suporte e orientação técnica) não referida no discurso das mães.

Entre o grupo 1 (pais), as dificuldades na gestão familiar, seguidas pelas dificuldades financeiras; e, finalmente, a gestão da vida profissional. Tal como foi possível constatar na revisão da literatura, com o internamento hospitalar de um filho, o dia-a-dia da família fica alterado, sendo necessário alguns ajustamentos nas rotinas, papéis e dinâmicas familiares, no sentido de dar resposta às exigências acrescidas pela situação de internamento. Neste processo, sendo habitualmente a mãe o cuidador principal, isto é, quem assume, em grande parte, o acompanhamento do filho hospitalizado, as suas maiores ausências de casa, transferem para o pai as responsabilidades, papéis e tarefas anteriormente assumidas pelo elemento feminino do casal. Assim, o pai passa a ter de encarar um conjunto de tarefas e de cuidados a nível familiar, como por exemplo o cuidado dos outros filhos (anteriormente partilhados pelo casal ou maioritariamente assumidos pela mulher) e as tarefas domésticas (Hayakawa et al., 2009). Tal como é referido por Crepaldi e colaboradores (2006), Ahmann (2006) e Garfield e Isacco (2006), é cada vez maior a participação do pai na hospitalização de um filho, prevalecendo a sua função de apoio à mulher na “retaguarda”, e mantendo a sua função de “alicerce económico”. No que se refere às mudanças e dificuldades emergidas na área financeira e profissional, estas aparecem também referidas nos trabalhos de outros autores (e.g. Barros, 2003; Motta, 1997; Schultz, 2007; Shields et al., 2008; Santos, 1998; Silva et al., 2010) que aludem às modificações ocorridas nas diversas esferas do funcionamento familiar e individual - designadamente a nível ocupacional, social, económico e financeiro. No que se refere especificamente às dificuldades *financeiras*, estas decorrem do nível acrescido de exigências a nível financeiro e económico, associado a uma série de encargos financeiros adicionais que, por exemplo, os tratamentos, as deslocações casa-trabalho-hospital acarretam, e que nalguns casos pesam de modo significativo no orçamento familiar. No estudo de Diaz (2012), com pais com bebés internados numa unidade de neonatologia, estas questões eram também referenciadas pelos pais como constando entre as suas maiores dificuldades. Nalgumas situações, o cenário agravava-se pelo desemprego do pai ou da mãe, aspeto também referido no trabalho de Diaz (2012). Quando o desemprego surge entre o pai, poderá ocorrer um acréscimo de responsabilidades nos cuidados primários da criança e/ou na sua participação nas atividades domésticas (Casper & O’Connell, 1998; Lewis & Dessen, 1999; Parke et al., 2005).

Ao nível das dificuldades colocadas em termos da *gestão da vida profissional* destes pais (G1), estas decorrem da necessidade de conciliar a sua atividade laboral e respetivos horários (e distâncias) com as rotinas e horários do hospital e dos cuidados do filho internado e dos que estão em casa (no caso de existirem). Tal como referido por Ahmann (2006), nalguns casos, a falta de flexibilidade no trabalho, por exemplo, pode acentuar as dificuldades de gestão, incluindo as dificuldades monetárias e os encargos associados.

Olhando as dificuldades que coincidem entre os grupos 1 e 2 com valores mais significativos, surgem as associadas à gestão familiar. Por outro lado, verificamos ainda que as mais frequentemente identificadas pelo grupo 2 são as dificuldades na adaptação ao ambiente e às condições hospitalares, como também a nível emocional. Estando a mãe mais presente durante o internamento, a sua maior exposição ao sofrimento do filho e às condições hospitalares (nem sempre as mais confortáveis ou respondendo integralmente às necessidades destas mães), ou a prestação de contínua de cuidados, poderão, entre outros, concorrer para os maiores níveis de desgaste emocional e sofrimento relatados ou as maiores dificuldades expressas em termos da adaptação ao ambiente e às condições hospitalares. Tais evidências vão ao encontro de outros estudos na área, que apontam os sentimentos de desamparo, insegurança e medo num contexto desconhecido como emergindo mais frequentemente entre os pais que acompanham de forma mais próxima e continuada o filho hospitalizado (Hayakawa et al., 2009; Moura & Ribeiro, 2004). Tal como referem vários autores cujos trabalhos foram consultados na presente tese (e.g. Lam et al., 2006; Mazur et al., 2005; Moura & Ribeiro, 2004; Verwey, 2006), algumas das dificuldades experienciadas pelos pais que acompanham em tempo integral o seu filho no hospital associam-se à inadequação e/ou desconforto das instalações, à falta de privacidade ou à alteração do seu equilíbrio e rotinas alimentares. Sendo a mãe, habitualmente, a principal cuidadora do filho hospitalizado, a sua adaptação aos processos inerentes à doença e ao internamento é tendencialmente mais difícil (Santos, 1998).

Com as mudanças que ocorrem na organização da família, as mães referem essencialmente as dificuldades na *gestão familiar*, associando-se estas fundamentalmente à mudança de rotinas e hábitos familiares. A mãe, não conseguindo estar tão presente junto da família, e vendo-se forçada a deixar tudo o resto em segundo lugar, acaba por padecer de dificuldades nesta gestão. Na presença

de outros filhos, procuram gerir juntamente com a sua rede de apoio (e.g. avós e amigos). Esta situação agrava-se quando a rede de suporte social é escassa ou inexistente (Silva et al., 2010).

Ao analisar as dificuldades antecipadas relativamente ao período **após a alta**, verifica-se que este é o momento onde o menor número de dificuldades é apontado. No grupo 1, aliás, nenhum dos pais prevê quaisquer dificuldades. Entre as mães (G2) dificuldades são previstas nos cuidados a ter com o filho aquando do regresso a casa e na sua própria readaptação às rotinas. No que concerne a esta última, o muito tempo passado em contexto hospitalar, afastada das rotinas e da “normalidade” é antecipada por algumas das mães como motivo de dificuldade em termos de ajustamento, em particular entre as duas mães que tinham os seus filhos com um internamento de maior duração (11/14 dias) - no hospital. No que toca às dificuldades antecipadas nos cuidados a ter após a alta, estas associam-se ao estado de maior vulnerabilidade do filho que, ao voltarem para um ambiente de mais exposição a riscos (de contágio, segurança...), poderá ampliar as dificuldades de controlo do mesmo.

Procurando analisar os significados associados à baixa referência a dificuldades associadas ao momento da alta, dir-se-ia que poderão ser vários. Entre eles destacamos aqui, por um lado, a genuína crença destes pais pela ausência de dificuldades, uma vez tratar-se de um momento positivo, desejado, um regresso à “normalidade”; ou, por outro lado, o facto de estarem ainda focados no momento presente, o “aqui e agora”, tendo dificuldades em se descentrar do mesmo e fazer um exercício de maior abstração associado ao regresso a casa, que nalguns dos casos desconhecem quando ou que ainda vislumbram como muito distante. Uma terceira leitura será a de que, pelo facto de, na grande maioria dos pais entrevistados, os filhos estarem internados por motivo de doença aguda (com um tratamento e duração curtas no tempo), o regresso, em breve, à “normalidade”, isenta de problemas de saúde (uma vez que já sanadas no hospital) é antecipado como isento de dificuldades.

## **5.2. Preocupações do pai durante a hospitalização do filho: nos primeiros momentos do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta**

O segundo objetivo específico deste estudo passa por identificar as *preocupações* do pai (e da mãe) perante uma situação de internamento de um filho em três

momentos da hospitalização: *início do internamento*, *durante o internamento* e *após a alta*. Neste contexto, consideram-se as preocupações como “sentimentos de apreensão, desassossego, inquietação, ou pensamentos negativos entre os pais, associados ao estado de saúde do seu filho, e/ou em relação ao futuro deste último” (Diaz, 2012, p. 55). A partir desta análise, procurar-se-á comparar as preocupações dos pais (G1) com as identificadas pelas mães (G2).

Os resultados obtidos nas entrevistas junto de G1 e G2 revelam que, aquando do internamento hospitalar de um filho, são várias as preocupações emergidas, nos três momentos da hospitalização. Entre estes, o maior número de preocupações surge, como anteriormente, durante o internamento do filho. Esta maior prevalência (já verificada relativamente às dificuldades) poderá, entre outros, dever-se ao facto de a entrevista ser realizada durante o internamento e de ser provável que estes pais estejam, acima de tudo, centrados no “aqui e agora” desta experiência.

No ***início do internamento***, tanto os pais como as mães dizem-se mais preocupados com o estado de saúde do filho, seu diagnóstico e o desenvolvimento da doença. Perante a incerteza relativamente ao quadro clínico do filho (principalmente no que toca à sua gravidade), face aos diversos exames que é necessário de realizar (alguns deles desconhecidos e/ou dolorosos para a criança), várias (e intensas) preocupações emergem, incluindo, por vezes, o próprio medo de perderem o filho. Tais evidências vão ao encontro do defendido por Baldini e Krebs (1998), que referem que os pais, perante a incerteza do diagnóstico e do prognóstico, vivem um momento de grande ansiedade e impotência perante a situação. Estes autores também referem que o lidar com a experiência desconhecida do internamento, o medo perante o estado de saúde do filho, e o lidar com a reação dele diante da dor e sofrimento/desconforto vividos, são geradores de ansiedade, principalmente em situações de doença de maior gravidade.

***Durante o internamento***, as preocupações tomaram como foco i) o outro elemento do casal; ii) outros familiares; iii) outros filhos; iv) a gestão familiar; (vi) o desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas da doença; v) a reação do filho ao internamento e à doença; e a sua vi) situação escolar. Entre as preocupações mais frequentes entre o grupo de pais (G1) surgiram, primeiramente, o desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas da doença/hospitalização, seguindo-se as preocupações com dimensão escolar, e depois pelas preocupações com a sua esposa/companheira. Entre as mães (G2) uma vez mais o desenvolvimento, saúde,

prognóstico e sequelas da doença/hospitalização surgiram entre as preocupações mais evocadas, seguindo-se da reação do filho ao internamento e à doença, e, em relação aos outros filhos. Estas duas últimas parecem associadas, por um lado, ao facto de a mãe, estando mais presente no acompanhamento hospitalar do filho, estar mais ciente das dificuldades de adaptação por ele experienciadas, sendo que as preocupações associadas aos outros filhos parecem prender-se com o facto de o(s) filho(s) em casa se encontrarem ainda muito dependentes da figura da mãe. Segundo Parke e colaboradores (2005), não sendo o papel do pai tão bem definido quanto o da mãe, assim como uma atitude limitadora por parte da mãe leva a um menor envolvimento do pai. Podendo assim refletir-se este aspeto no sentido nestes casos a mãe assume com maior relevo nos cuidados. Assim como a mãe se associa mais às tarefas do cuidar (Lamb, 2008, 2010; Parke et al., 2005). No entanto este aspeto tem vindo a ser corroborado por alguns autores em como o pai tem vindo a estar mais presente nos cuidados (Balancho, 2004; Chemello, 2006; Parke et al., 2005; Wall, 2007).

Durante o internamento – segundo momento - as preocupações relatadas continuam a ser fortemente direcionadas para o filho internado. Entre estas, tanto a mãe como o pai salientam, uma vez mais, com maior frequência, a preocupação com o estado de saúde do filho, como também com as consequências que poderão advir, focando-se no bem-estar do filho. Estes dados vão ao encontro do referido por Motta (1997) e Moura e Ribeiro (2004), que referem que para além da gravidade da doença, a incerteza perante o estado de saúde do filho, os tratamentos e as repercussões da doença, e a possibilidade de haver complicações emergem como preocupações comuns entre os pais/mães. Os sentimentos de angústia e sofrimento perante o aspeto fragilizado do filho, e com o desconhecimento do desenvolvimento do estado de saúde, são também apontados por vários autores, aos quais se adicionam preocupações com os sintomas, os tratamentos necessários e possíveis recaídas (Diaz, 2012; Moura & Ribeiro, 2004; Motta, 1997; Schultz, 2007; Silva et al, 2010). A esta preocupação parece associar-se aquela que antecipa – já depois da alta - a possibilidade de uma recaída e *um novo internamento*.

Pais e mães destacam, também, com uma grande frequência, a sua preocupação relativamente à situação escolar do filho. Saliente-se, entretanto, que entre as mães este tipo de preocupação é referido com menor frequência<sup>5</sup>. Esta preocupação surge

---

<sup>5</sup> Saliente-se que no grupo de participantes apenas cinco mães têm filhos que frequentam a escola, enquanto sete pais têm filhos que frequentam o ensino.

em ambos os pais pelo facto dos filhos estarem a faltar durante um determinado período de tempo às aulas, de não conseguirem acompanhar as atividades letivas, ou até por o internamento coincidir com fases importantes na escola (e.g. avaliações).

A situação de internamento hospitalar poderá configurar-se como um acontecimento particularmente negativo para a criança, havendo um impacto no seu bem-estar físico e psicológico (Barros, 2003; Mazur et al., 2005). Tal como referem Mazur e colaboradores (2005), Trianes (2004) e Vieira e Lima (2002), tal impacto associa-se muitas vezes às mudanças ocorridas nos seus hábitos e rotinas; ao medo face ao desconhecido; às limitações colocadas à sua locomoção e ao brincar; assim como ao afastamento e à separação dos seus contextos de vida – a escola, a família, os amigos. Conscientes destas privações e das dificuldades vividas pelo filho na sua presença, é expectável a preocupação das mães – geralmente mais presentes no internamento - com a reação do filho a este processo, tendo em conta o seu afastamento da família e da sua rede de suporte.

Os resultados do presente estudo revelam também, que os outros filhos são igualmente uma preocupação para o pai e para a mãe, com uma maior frequência na mãe, desde o início do internamento. Esta preocupação associa-se ao facto dos filhos sentirem a falta de uma maior disponibilidade do pai e da mãe, de se confrontarem com algumas mudanças no seu quotidiano, como também por lhes ser difícil, por vezes, compreender o que se passa com o irmão e sentirem a necessidade de estar com ele. Segundo alguns autores, a não compreensão da situação, a preocupação com o estado de saúde do irmão, bem como as mudanças que ocorrem devido à situação do irmão podem causar-lhes sofrimento (Crepaldi, 1998; Hayakawa et al., 2009; Motta, 1997; Santos, 1998; Silva et al., 1998).

**Após a alta**, tal como referido anteriormente, em ambos os grupos emerge com maior frequência a preocupação com a possibilidade de ter que ser novamente internado. São também partilhadas as preocupações entre pais e mães relativamente: ao desenvolvimento, saúde, prognóstico e sequelas, ao agravar do seu estado de saúde, até mesmo com o confronto com o facto de já não ter um filho saudável, como é referido por uma das mães que a criança foi diagnosticada uma doença crónica durante o internamento. Ainda, relativamente aos cuidados a ter após o internamento, pelo facto de voltar a um ambiente de maior exposição ao risco, e de perceber o filho como ainda vulnerável são também motivo de alguma preocupação. Saliente-se,

por fim, o facto de alguns pais e mães não preverem preocupações para depois do internamento do filho.

### **5.3. Necessidades do pai durante a hospitalização do filho: momento do internamento, durante o internamento e na antecipação da alta**

O terceiro objetivo específico deste estudo envolve a identificação das *necessidades* do pai com um filho hospitalizado, em três momentos da hospitalização (*início do internamento, durante o internamento e após a alta*). Consideram-se, neste estudo, as necessidades como “o que carece aos pais; aquilo de que precisam; o que “reclamam”, para a supressão das suas dificuldades e/ou preocupações” (Diaz, 2012, p. 55). Por intermédio da análise do discurso dos pais entrevistados, procura-se, também, averiguar as diferenças e proximidades no discurso do Grupo 1 e Grupo 2. De acordo com os resultados obtidos nas entrevistas junto de G1 e G2, verifica-se que, perante um filho internado numa unidade hospitalar, os pais e mães identificam um vasto conjunto de necessidades, nos três momentos explorados. No entanto, novamente, o maior número de referências recai durante o internamento, coincidente com o momento da entrevista.

No *início do internamento*, o grupo 1 (pais) não identifica necessidades. Por outro lado o grupo 2 (mães), apesar de identificar com maior frequência a ausência de necessidades neste momento da hospitalização, uma mãe referiu a necessidade de gerir a família, em conjunto com o marido, para que se pudessem adaptar à situação e minorar o impacto negativo da mesma. Similarmente, também na *antecipação da alta*, os pais (G1) é bastante significativa a percentagem dos que afirmam não anteciparem necessidades associadas a esta etapa.

*Durante o internamento*, as necessidades identificadas pelos dois grupos foram muito diversificadas, traduzindo um vasto leque de “carências” associadas ao “aqui e agora” do internamento. Tais necessidades situaram-se essencialmente, nas áreas da comunicação (com a família e amigos, com pais com experiências similares, com os profissionais de saúde), com disponibilidade (para estar em casa com os outros filhos; para estar mais presente no internamento e cuidados; para si próprio, e para descansar) e de apoio (emocional, na gestão familiar e profissional, nos cuidados ao filho internado). Destas necessidades não foi identificado pelos pais (G1), a necessidade de partilhar informação com outros pais, assim como a necessidade de melhores condições físicas no hospital. As mães (G2), também não partilham de

algumas necessidades com os pais, tais como, disponibilidade para estar presente no internamento e nos cuidados, assim como a necessidade de acompanhar o companheiro nos cuidados do filho internado. Entre os pais (G1), as necessidades mais frequentes surgiram primeiramente associadas à disponibilidade para estar presente no internamento e nos cuidados do seu filho; seguidas pelo desejo/necessidade da recuperação do filho e regresso a casa e à “normalidade”; de ter um pensamento otimista; disponibilidade para estar em casa com a família e os outros filhos; e, por último, a necessidade de gestão da vida profissional e familiar. Entre as mães (G2), por seu lado as necessidades mais prementes prendem-se com o estar em casa com a família e os outros filhos; o apoio nos cuidados e acompanhamento do filho internado; o apoio dos profissionais de saúde, seguindo-se da necessidade de apoio emocional.

A necessidade que se distingue no pai é a de ter disponibilidade para estar presente no internamento e nos cuidados do filho. Este é um dado que despoleta particular interesse neste estudo, uma vez que traduzindo uma expressiva implicação destes pais na vida dos filhos, e particular, neste caso, na prestação de cuidados num momento de maior vulnerabilidade, tal como, aliás, os resultados nas outras duas dimensões exploradas (dificuldades e preocupações) também assinalam. Adicionalmente, o discurso destes pais (G1) evidencia a sua vontade de apoiar a mulher nos cuidados do filho internado e na gestão familiar, partilhando tarefas, cuidando do(s) outro(s) filho(s) e dando suporte emocional à sua companheira, à semelhança do observado na esfera das preocupações (e.g. preocupação relativamente ao desgaste físico e emocional da esposa). Também nos investimentos de Moura e Ribeiro (2004) estas preocupações do pai (com a recuperação do filho, o seu bem-estar, o apoio dado à companheira e à gestão familiar) são enfatizadas.

No que concerne à *necessidade que o filho recupere e regresse a casa*, esta parece de algum modo associada não só às preocupações destes pais (G1) como bem-estar do filho e seu estado de saúde, como também à necessidade de ser recuperado o equilíbrio familiar, tendo em conta as diversas mudanças que o internamento implica.

Como forma de ultrapassar o internamento alguns destes pais (G1) referem a *necessidade de ter um pensamento otimista* e de ter paciência perante a situação, assim as mães (G2) - mas com menos frequência -, que referem precisar de ter força para conseguir lidar com a situação de internamento, assim como para acompanhar o filho internado e o(s) outro(s) filho(s). No seguimento desta necessidade, as mães

revelam a necessidade de contacto com a família e com o(s) outro(s) filho(s). A estas acrescem o apoio emocional. Tal como referido anteriormente, a expressão de forma mais explícita desta necessidade pode decorrer, por um lado, do facto de, ao acompanhar e viver mais de perto as dificuldades e sofrimento do filho hospitalizado, sofrer, de facto, um maior desgaste emocional e, por isso, de necessitar maior apoio no sentido da restituição do seu equilíbrio ou, por outro lado, a maior prevalência de necessidades referidas pelo G2 nesta área poder-se-á associar a questões sociais e culturais, no âmbito das questões parece haver mais espaço para a mulher expor as suas fragilidades e procurar ajuda de outrem. Tal ajuda, tal como referem estas mães poderá vir de familiares, amigos ou técnicos (de entre estes psicólogos ou os profissionais de saúde com quem convive de perto no seu dia a dia hospitalar). Qualquer que seja a fonte de apoio, para várias das mães entrevistadas, a sua presença parece de grande relevância em termos de ventilação emocional e na desconstrução e confronto com o processo de internamento, como também, ao nível de conseguir a partir deste apoio estabelecer uma fonte de segurança para o filho, recebendo informação que lhe permite compreender as necessidades do filho, respondendo em conformidade (Ahmann, 2006; Barbara, 2002; Barros, 2003; Chemello, 2006).

Com a maior presença da esposa no internamento, as tarefas outrora partilhadas, são neste momento mais assumidas pelo pai sentindo por isso, a necessidade de apoio a nível da gestão familiar, destacando-se principalmente no discurso do pai a questão das tarefas domésticas e do cuidado do(s) outro(s) filho(s). A par desta necessidade, e associada à vontade de estar mais presente no internamento, surge a necessidade de gerir eficazmente a vida profissional, de forma a apoiar o filho internado, a esposa e o(s) outro(s) filho(s) nos múltiplos aspetos que surgem.

É destacado, ainda, pelo pai e pela mãe, mas com uma maior frequência na mãe, a *necessidade de estarem em casa* e de estarem com a família, tendo em conta o afastamento entretanto ocorrido em relação à sua rede de suporte. O seu discurso salienta, de alguma forma, a necessidade do convívio e do “conforto do lar”. A esta necessidade mais frequente na mãe poderá associar a dificuldade sentidas na adaptação às condições e rotinas hospitalares, e/ou a preocupação com os outros filhos, e as dificuldades e preocupações com a gestão familiar. À semelhança do que refere Verwey (2006), em face dos múltiplos cenários que têm de ser geridos e conciliados, os pais podem sentir-se particularmente “divididos”. Perante as

dificuldades que surgem a nível emocional, é referenciada a necessidade de algum *suporte a nível dos cuidados e no acompanhamento do filho hospitalizado*, e de modo mais frequente entre as mães (G2). Entre as mães, a sugestão de haver alguém (para além do pai) a dar assistência ao filho no hospital, parece decorrer da necessidade de descansarem um pouco fora do hospital, de ter um tempo adicional para os outros filhos e para a casa, ou por, exemplo, para si próprias. Power e Frank (2008), vêm esta necessidade, mais pela visão da mãe, no sentido de fazer uma “pausa” na assistência do filho hospitalizado.

Neste estudo, o pai e a mãe referem ainda, mas com pouco destaque, a necessidade de *comunicação, relação e apoio dos profissionais de saúde*. O que geralmente é um aspeto de destaque de ambos os pais, noutros estudos, falar com os profissionais de saúde sobre as suas preocupações, de receberem informação sobre o estado de saúde do filho, salientando a importância de confiarem nos profissionais de saúde (Hallström et al., 2002; Kristjánisdóttir, 1991; Reis, 2007; Shields et al., 2008; Stratton, 2004), no presente estudo tal não se verificou. A baixa alusão a estas necessidades parece de algum modo traduzir, entre os pais entrevistados, a sua satisfação relativamente ao acompanhamento destes profissionais. Entre os poucos participantes que relevam este aspeto (melhor comunicação, mais apoio, maior proximidade), este parece ser um aspeto facilitador do confronto com esta experiência.

#### **5.4. Analisar o envolvimento/participação do pai numa situação de internamento de um filho**

O quarto objetivo específico deste estudo dirige-nos para a análise do envolvimento e participação do pai com um filho em situação de internamento hospitalar. Para a análise deste objetivo ter-se-á em conta todos os resultados obtidos relativamente à identificação das dificuldades, preocupações e necessidades, associados aos objetivos anteriores.

Desta forma, os dados do presente estudo permitem-nos verificar que as vivências do pai se associam ao bem-estar da família, procurando envolver-se no internamento e apoiar na organização familiar. O pai mostra a sua participação/envolvimento neste processo, primeiramente através da sua preocupação com o estado de saúde do filho, com a gravidade da situação, e com o bem-estar físico e emocional da companheira. A sua necessidade em estar presente no internamento e nos cuidados do filho parece também evidenciar que, apesar das dificuldades na gestão da vida profissional e familiar, a vontade em estar presente

junto do filho hospitalizado e apoiar a companheira durante este período são prioritárias. A gestão da vida profissional pode, igualmente, sugerir uma vontade em apoiar a família economicamente, relacionando-se às pressões financeiras adicionais colocadas por esta situação.

Tal como evidenciado ao longo do presente trabalho, os fatores contextuais são prementes no papel do pai, nas funções que detém no sistema familiar e no seu envolvimento no mesmo. Tal como anteriormente foi referido nas dificuldades do pai durante o internamento, perante a gestão da vida profissional, reflete-se na sua necessidade em conseguir gerir as questões profissionais, de forma a obter uma maior disponibilidade para estar presente no internamento. Tal como alguns autores anteriormente referenciados afirmam, o pai tem vindo crescentemente a envolver-se no quotidiano dos filhos, a procurar uma participação ativa na prestação dos seus cuidados, em conjunto com a mãe (Cabrera et al., 2000; Gomez, 2005; Lamb, 2008; Wall, 2007) e na assunção de responsabilidades no cuidado dos filhos (Chemello, 2006; Parke et al., 2005; Balancho, 2004; Wall, 2007). Nos casos em que o pai está desempregado ou tem uma maior flexibilidade no trabalho uma presença mais ativa nos cuidados do filho é mais viável. Tal como Casper e O'Connel (1998), Lewis e Dessen (1999), Parke e colaboradores (2005), referem, existem várias variáveis contextuais que exercem influência no envolvimento do pai nos cuidados, entre estas, a situação de desemprego pode contribuir para uma maior prestação de cuidados, assim como a uma participação mais ativa na gestão familiar e nas tarefas associadas, por vezes encarada como uma necessidade. Também Wall (2007) e Cabrera e colaboradores (2000) referem as mudanças socioeconómicas como estando associadas a mudanças no papel do pai, designadamente no sentido do seu maior envolvimento nos cuidados do filho, partilhando-os com a mãe.

### **5.5. Analisar as alterações ao nível da organização e do sistema familiar**

Os dados recolhidos no presente estudo parecem ir ao encontro da literatura na área que aponta o internamento hospitalar de um filho como suscitando expressivas mudanças na família. Tais mudanças, são, à luz de Alarcão (2006) assumidas como não-normativas, por se tratar de um acontecimento inesperado decorrente de um problema particular. À semelhança do referido por autores como Barros (2003); Shields e colaboradores (2008); Silva e colaboradores (2010), estes acontecimentos provocam mudanças temporárias na família, levando a uma reorganização por entre as novas dinâmicas, isto é; redimensionando-se de modo a adaptarem-se à situação

em causa. No presente estudo, o discurso dos pais e mães entrevistados, sugere a presença de mudanças significativas nas rotinas, hábitos familiares e dinâmicas familiares em consequência do internamento hospitalar de um filho. Entre os pais (G1) estas mudanças aparecem de forma mais evidente nas suas reflexões em torno das dificuldades sentidas. Diante de uma nova organização familiar, entre o pouco tempo para estar em casa, no hospital, o pai procura ainda gerir a vida profissional e evidencia, a necessidade de gerir os múltiplos papéis “impostos” por esta nova condição: o de cuidador do(s) outro(s) filho(s), o de gestor das tarefas domésticas, e o de trabalhador. No sentido de uma melhor organização, refere a necessidade de um apoio para o cuidar do(s) filho(s) e nas tarefas domésticas, principalmente junto de familiares próximos e no caso da sua inexistência parece sentir-se mais “desamparado”.

Mais frequentemente, as mães referem que deixam tudo para segundo lugar, dando prioridade ao filho internado, preocupando-se com o seu estado de saúde e bem-estar. Neste processo, as dificuldades emergem, entre outras, na adaptação das suas rotinas, papéis e hábitos ao novo contexto.

De não esquecer, também o impacto que o internamento tem no(s) outro(s) filho(s), que também sentem e vivem as mudanças que ocorrem com o internamento do irmão. Muitas vezes a não compreensão da situação, o não poderem estar presentes no internamento, leva a que se preocupem com ele, incluindo a ausência dos pais em casa, como também do irmão. Estas preocupações por parte dos outros filhos, incluindo as suas reações ao internamento e de não conseguirem estar tão presentes, leva a que tanto a mãe como o pai se sintam adicionalmente preocupados. A preocupação com o estado de saúde do irmão poderá levar ao seu sofrimento, incluindo as mudanças que ocorrem na família (Crepaldi, 1998; Hayakawa et al., 2009; Motta, 1997; Santos, 1998; Silva et al., 1998). O facto de os pais colocarem o filho internado como a sua prioridade, cria alguma distância relativamente aos outros filhos durante este processo; o abandono dos seus compromissos e a desorganização da família, tornando-se um motivo de preocupação e de sofrimento para os pais e para o resto da família, entre eles os outros filhos (Hayakawa et al., 2009; Motta, 1997; Silva et al., 2010).

## Conclusão

O presente estudo permitiu-nos aprofundar um pouco mais o nosso conhecimento relativo à forma como o pai vivencia o internamento do seu filho, o seu envolvimento e participação, como também o impacto que esta situação poderá ter na organização do sistema familiar. Tal conhecimento parece-nos da maior importância no quadro da psicologia educacional, mais ainda quando se trata de uma área ainda pouco explorada quer em termos de investigação, quer de intervenção (Balancho, 2004; Cia et al., 2005; Lamb et al., 2000; Phares et al., 2005). Tal como sugerido por Phares e colaboradores (2005), a realização de estudos que envolvam o pai de forma ativa no internamento e no processo de tratamento da criança é da maior relevância, principalmente, quando se vão acumulando evidências que apontam para a importância do pai ao nível dos cuidados e do desenvolvimento da criança, na promoção do seu bem-estar em momentos críticos (dos quais é exemplo a hospitalização), e na sua recuperação (Ahmann, 2006; Barbara, 2002; Chemello, 2006; Lewis et al., 2008; Moura & Ribeiro, 2004; Power & Frank, 2008; *WorldHealthOrganization*, 2007).

Tal como foi possível constatar através da revisão da literatura, a partir de meados do século XX, o papel do pai sofre mutações, surge como uma figura de maior “peso” na educação e desenvolvimento dos filhos, agindo de um modo mais ativo na sua vida, e emergindo gradualmente como um apoio afetivo complementar à figura materna (Balancho, 2004; Lamb, 2008, 2010). Desde então, o seu envolvimento na gestão familiar é mais amplo, não se circunscrevendo à dimensão financeira, como anteriormente ocorria (Lamb, 2008, 2010). Em situação de doença (uma circunstância geradora de distúrbio na dinâmica desenvolvimental da criança), o pai surge como um importante suporte tanto para a própria criança, como para o restante sistema familiar, representando um elo de ligação entre os seus diferentes elementos.

Tomando as vivências do pai nos diferentes momentos do processo de internamento hospitalar, verificou-se, no estudo empírico levado a cabo, a presença de experiências mais “vivas” durante o processo de internamento (correspondente ao segundo momento explorado). No início deste processo as maiores dificuldades pareceram prender-se com o carácter inesperado da situação de doença e internamento do filho. Nesta etapa, os sentimentos de desamparo, angústia e impotência ao verem o filho sofrer, fazem deste um momento difícil a nível emocional, muito embora não tão abertamente explicitado entre os pais, quando comparado com

o discurso das mães. Apesar de não conseguirem identificar com exatidão as suas necessidades neste momento, os pais salientam a forte preocupação com a gravidade do estado de saúde do seu filho e com o desconhecimento inicial do diagnóstico, concorrendo para o acentuar do seu sofrimento.

Numa fase inicial, as preocupações dos pais entrevistados direcionou-se para o bem-estar e recuperação do filho internado, revelando apreensão relativamente ao seu quadro clínico, ao modo como se desenvolverá, e às complicações que possam surgir. Neste quadro, o pai destaca a sua forte necessidade em estar presente no internamento e nos cuidados do seu filho, procurando envolver-se neste processo, como garante do seu equilíbrio e bem-estar físico e psicológico.

No que se refere às dificuldades emergidas durante o processo de internamento, o discurso do pai deu particular destaque à gestão familiar, tendo em conta as mudanças na organização da família com o assumir do pai como apoio à esposa em casa, nas tarefas domésticas e no cuidados do(s) outros(s) filhos(s) em casa. Os dados do presente estudo, bem como a revisão da literatura, evidenciaram, também, as expressivas mudanças ocorridas no quotidiano (rotinas, hábitos, papéis...) destas famílias e na sua organização, tendo impacto nos próprios pais, no filho internado, e nos outros filhos quando é o caso. Associando-se a preocupação dos pais com a reação dos outros filhos às mudanças que ocorrem, da pouca disponibilidade que têm para estar com eles, e também à compreensão do internamento do irmão. O pai preocupa-se, igualmente, com a sua companheira, que tem de estar mais tempo presente no internamento, do seu desgaste físico e emocional. Os dados do estudo revelaram também que o pai tem essencialmente como necessidade estar presente nos cuidados do filho e no apoio à sua companheira, aspetos dificultados pelas exigências colocadas na esfera profissional, onde se mantém mais presente, em prol do seu papel de “pilar” económico da família.

Mediante os dados recolhidos por intermédio dos investimentos realizados ao longo deste trabalho - através da revisão da literatura e das evidências empíricas recolhidas no estudo realizado -, gostaríamos, nesta fase conclusiva da tese de deixar algumas reflexões e apontamentos em torno do trabalho desenvolvido, salientando algumas das suas fragilidades e seus potenciais contributos para a exploração de algumas questões de relevo nesta área (nomeadamente a sua componente fenomenológica); deixando ficar também algumas sugestões para a intervenção.

Primeiramente, espera-se que os dados obtidos neste estudo possam ajudar a desenvolver outros estudos e ferramentas de análise, designadamente um instrumento

(questionário) que, de forma mais “económica” permita o mapeamento das dificuldades, preocupações e necessidades experienciadas pelo pai nos três momentos da hospitalização do seu filho. Adicionalmente, o foco assumido pelo estudo, parece-nos que poderá ajudar a explorar de modo mais sustentado novos “nichos” de intervenção em matéria da psicologia educacional, neste caso o hospital. Na senda das ideias de Fontes (2005, p. 121) que assume que “a educação não é um elemento exclusivo da escola quanto a saúde não é elemento exclusivo do hospital. O hospital é, inclusive (...) um centro de educação.”, pretende-se que, de algum modo, as reflexões em torno dos dados (teóricos e empíricos) aqui recolhidos ajudem a “alimentar” a discussão e questionamento sobre o lugar do psicólogo educacional no seio do mesmo: que “alvos”, que “estratégias”, que “momentos” para intervir?

No que se refere a estes “momentos” e “lugares”, o breve retrato obtido através dos testemunhos de pais (e mães) em torno da sua experiência de hospitalização de um filho, parece dar-nos algumas pistas em termos do tipo de respostas que é necessário desenhar e implementar junto destes pais. Sendo o pai um elemento do sistema familiar com um papel importante no desenvolvimento do filho e no apoio à companheira, podemos indiretamente estimular as suas potencialidades de modo a influenciar positivamente o seu filho, designadamente a nível emocional, de modo a fazer face à doença e hospitalização bem como a eventuais desafios (físicos, escolares, emocionais) decorrentes da sua atual condição. Tendo em conta que, segundo Cabrera e colaboradores (2000) e Lamb (2008), o pai é um agente importante no desenvolvimento da regulação e controlo emocional, e que tem um importante papel na transmissão de afeto e bem-estar ao filho na hospitalização e no processo de recuperação (Ahmann, 2006; Moura & Ribeiro, 2004) há que potenciar o seu papel no suporte a todo este processo. Tal proposta faz tanto mais sentido, quando são cada vez mais frequentes as alusões à vontade do pai de estar mais presente (Ahmann, 2006), e quando existências que referem que quanto maior for o envolvimento do pai com o seu filho maior será o seu *locus de controlo* interno (Lamb, 2010), bem como maior é o seu bem-estar emocional quando o pai se torna num cuidador mais presente (Lewis et al., 2008).

Ao envolver a figura do pai de forma mais direta e ativa não só é possível a promoção da perceção da sua eficácia parental, mas também, em consequência aumentar o seu envolvimento (Dubowitz, Preto, Kerr, Starr & Harrington, 2000; cit. por Ahmann, 2006).

Tendo em conta os benefícios (para a criança hospitalizada e para todo o sistema familiar) do envolvimento mais direto e ativo do pai nos cuidados a prestar à criança poderá ser igualmente relevante incluir a mãe neste processo, por forma a garantir a sua maior eficácia. Partindo das ideias de Parke e colaboradores (2005), que apontam as atitudes da mãe como podendo promover, comprometer ou limitar o envolvimento do pai no cuidado dos filhos, julga-se que o assumir de uma atitude apoiante por parte da mesma terá uma influência positiva no sentimento do pai relativamente às suas competências, e conseqüentemente no seu envolvimento nos cuidados (Fering & Lewis, 1978; cit. por Crepaldi et al., 2006). Segundo Ahmann, Diaz-Caneja e colaboradores (2005), ao ser estimulado pela mãe (e pelos técnicos), o pai sentirá que participa na sua recuperação e nos cuidados de saúde.

Na senda destas ideias, Garfield e Isacco (2006), defendem que o pai, ao perceber a qualidade dos cuidados que a criança está a receber, como também o respeito e o cuidado que recebe como pai, sente aumentada a sua satisfação. Adicionalmente, ao estar mais informado, orientado, e com as suas necessidades colmatadas, o seu interesse pelo cuidado do filho aumentará, e diminuirá o seu receio de ser “posto de parte” (Moura & Ribeiro, 2004).

Uma outra intervenção que nos parece de relevo considerar consiste na criação de um espaço de partilha de informação entre os pais, de promoção de conhecimento entre eles, de auxílio à compreensão da situação de doença e/ou internamento. Para além de permitir a diminuição da ansiedade, estes espaços de partilha poderão de algum modo relativizar o sentimento de que estão sozinhos. Nestes espaços, poderão também encontrar condições propícias ao desenvolvimento de estratégias de *coping* mais ajustadas ao confronto com os múltiplos desafios que esta situação coloca a si próprio enquanto pai, profissional, conjugue, mas também ao sistema familiar do qual é “pilar” (Baldini & Krebs, 1998). Refira-se que as oportunidades criadas para a de partilha de experiências e desenvolvimento de competências entre estes pais nos parece essencial não só para fazer face ao internamento mas também para uma preparação para a alta, onde é esperado que de forma competente e autónoma o pai assuma o seu lugar nos cuidados e educação dos seus filhos.

Durante o internamento, o proporcionar de um espaço acolhedor que, descentre a atenção destes pais da situação dolorosa pela qual estão a passar e envolva os pais “em atividades que podem proporcionar prazer e distração” (Barros, 2003, p. 116) parece-nos, também, da maior importância. Conhecendo-se as diferenças existentes entre pais e mães ao nível da interação, poder-se-iam potenciar as evidências que

apontam o maior recurso, pelo pai, às abordagens mais lúdicas, no seio das quais o jogo e as brincadeiras físicas têm lugar privilegiado (Lamb,2008; Parke et al.,2005). Parece, pois, “promissora” a potenciação do elemento lúdico das interações pai-filho na promoção do bem-estar, recuperação e desenvolvimento da criança, bem como na qualidade da relação e da comunicação entre ambos e dos cuidados a prestar pelo pai, já mesmo fora do contexto hospitalar.

Como nota final, gostaríamos de deixar algumas notas em torno das dificuldades e limitações encontradas no processo e produto final do trabalho aqui apresentado, numa tentativa da sua superação em futuros investimentos (próprios ou de outrem). Podemos identificar que, geralmente, os estudos realizados em contexto de internamento hospitalar, para compreender as vivências dos pais aquando da hospitalização de um filho, mais especificamente as suas necessidades, tendo em conta a maior quantidade de estudos neste sentido, utilizam entrevistas ou questionários como método de recolha. No entanto é referido que os pais como se encontram numa situação de stresse e ansiedade podem não conseguir transmitir as suas necessidades ou até conseguirem identificá-las, até mesmo hesitarem a referênciá-las a necessidades que não estejam a ser satisfeitas pelos profissionais de saúde, tendo em conta que estão dependentes deles (Hallström et al., 2002).

Foi ainda notória a diferença entre a participação das mães e dos pais nas entrevistas realizadas, visto que em parte os pais expressavam com menor facilidade os seus sentimentos comparativamente com as mães, o que dificultou, por um lado, uma análise mais aprofundada das suas vivências. Associada a esta abertura poderá ter sido, por vezes, a realização das entrevistas no quarto, uma limitação a uma maior abertura dos pais, no entanto estes tinham a necessidade de estar próximos do seu filho para a eventualidade de ser necessário algum cuidado. Poderá assim ter dificultado a sua maior expressão tendo em conta os distratores envolvidos. A condição emocional dos participantes poderá, também, associar-se à sua maior/menor participação, pois a vivência de um processo doloroso em termos emocionais, poderá dificultar a exploração dos seus sentimentos durante o mesmo.

É ainda de considerar a possibilidade de alguma redundância no guião de entrevista realizado, tendo em conta que os pais por vezes sobrepunham as suas respostas. Ainda relativamente ao guião de entrevista, surgiu a ponderação de ao serem realizadas as questões relativamente às necessidades identificadas pelos pais, se facilitaria a distinção entre necessidades satisfeitas e insatisfeitas, podendo

possivelmente facilitar a própria expressão dos participantes relativamente a estes sentimentos.

Acrescenta-se, também, a possibilidade da realização das entrevistas durante o período de internamento do filho, ter levado a uma dificuldade no olhar para como se sentiram logo no início, como também na previsão das suas dificuldades, preocupações e necessidades após a alta. O superar desta limitação poderá estar associada à realização da entrevista após a alta, no sentido de fazerem uma retrospeção da sua vivência, de forma a que igualmente consigam ponderar melhor e refletir sobre o que sentiram, tendo em conta que o internamento é um momento crítico e de grande ansiedade.

Como sugestão para futuros estudos seria por exemplo envolver elementos significativos da família (esposa, outros filhos), de forma a obter uma visão mais ampla relativamente ao impacto do internamento e/ou da situação de doença na família. Ainda a integração do testemunho da criança/adolescente, como elemento de relação com o discurso do pai de forma poder ser realizada uma relação interessante entre a visão do pai e do filho relativamente ao seu envolvimento e efeitos que suscitam em ambos.

O conhecimento das vivências dos pais, dos seus sentimentos permite uma ação minimizadora do impacto da situação de internamento do filho e do seu estado de saúde (Jorge, 2004). Procurando-se a partir de um trabalho conjunto com os pais, o bem-estar da família e da criança hospitalizada (Jorge, 2004). Assim, diversos autores referem que o apoio aos pais deverá ser mais explorado para que também se possam envolver mais nos cuidados de saúde do filho, para que por sua vez conduza a uma maior eficácia dos tratamentos da criança (Barbara, 2002; Barros, 2003; Kazak et al., 2009; Moura & Ribeiro, 2004; Phares et al., 2005).

## Referências Bibliográficas

- Ahmann, E. (2006). Supporting fathers' involvement in children's health care. *Pediatric Nursing Journal*, 32(1), 88-90.
- Alarcão, M. (2006). *(Des) Equilíbrios Familiares* (3ª Ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, L. S. & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Braga: Psiquilibrios.
- Balancho, L. S. (2004). Ser pai: Transformações intergeracionais na paternidade. *Análise Psicológica*, 2(XXII), 377-386.
- Balancho, L. S. (2012). *Ser Pai, Hoje* (9ªEd.). Lisboa: Editorial Presença.
- Baldini, S. M. & Krebs, V. L. J. (1998). Grupos de pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em unidade de terapia intensiva? *Pediatria*, 20(4), 323-331.
- Barbara G. M. (2002). Parenting the ill child. In M. H. Bornstein, *Handbook of Parenting: Practical Issues in Parenting* (Vol. 5, pp. 329-348). London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- Barros, L. (1998). As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 11-28.
- Barros, L. (2003). As consequências psicológicas da hospitalização: prevenção e controlo. In L. Barros (Ed.), *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª Ed., pp.69-134). Lisboa: Climepsi Editores.
- Böing, E., Crepaldi, M. A., & Moré, C. L. O. O. (2008). Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. *Paidéia*, 18(40), 251-266.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology through space and time: a future perspective. In P. Moen, G. H. Elder, & K. Luscher (Eds.), *Examining lives in context: perspectives on the ecology of human development* (pp. 619-647). Washington, DC: American Psychology Association.
- Cabrera, N. J., Tamis-LeMonda, C. S., Bradley, R. H., Hofferth, S., & Lamb, M. E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71(1), 127-136.
- Canavarro, M. C. & Pedrosa, A. (2005). Transição para a parentalidade: compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In I. Leal (Ed.). *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*, pp. 225-255. Lisboa: Fim de Século.

- Casper, L. M. & O'Connell, M. (1998). Work, Income, the economy, and married fathers as child-care providers. *Demography*, 35(2), 243-250.
- Chemello, M. (2006). *Paternidade e hospitalização infantil: como o pai vive a experiência de hospitalização de um filho?*. Monografia de Licenciatura em Psicologia Clínica – Terminalidade, Infância e Família, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- 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.
- 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.
- Decreto-Lei n.º 21/1981 de 19 de Agosto. DR – 1ª Série, n.º 189 – 19.08.1981.
- Decreto-Lei n.º 17/1995 de 9 de Junho. DR – 1ª Série – A, n.º 134 – 09.06.1995.
- Decreto-Lei n.º 106/2009 de 14 de Setembro. DR – 1ª Série, n.º 178 – 14.09.2009
- Diaz, Z. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados na Unidade de Neonatologia*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial - Intervenção Precoce, Universidade do Minho, Instituto de Educação, Braga.
- 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.
- Dicionário da Língua Portuguesa (s/d). Preocupação. Porto Editora. Acedido a 20 de dezembro de 2011, em <http://www.priberam.pt/dlpo/default.aspx?pal=preocupa%C3%A7%C3%A3o>
- Doca, F. & Junior, A. (2007). Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão. *Paideia*, 17(37).
- Fernandes, S. C., & Arriaga, P. (2010). The effects of clown intervention on worries and emotional responses in children undergoing surgery. *Journal of Health Psychology*, 15(3), 405-415.
- Fernández-Castillo, A. & Vilchez-Lara, M. J. (2008). Family adaptability, cohesion and anxiety during pediatric hospitalization: differences between populations of immigrant and non-immigrant origin. *Journal of Comparative Family Studies*, 891-901.

- Flick, U. (2002). *An Introduction to Qualitative Research*. London: SAGE Publications.
- Fortin, M. (1999). *O Processo de Investigação: da Concepção à Realização*. Loures, Lusociência.
- Fontes, R. S. (2005). A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, 29, 119-138.
- Garfield, C. F. & Isacco, A. (2006). Fathers and the Well-Child Visit. *Pediatrics*, 117(4), 637-645.
- 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), 431-7.
- 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*, II(11), 105-116.
- Gomez, R. M. (2005). O pai: paternidade em transição. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade* (pp. 257-286). Lisboa: Fim de Século.
- Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 140-148.
- Hayakawa, L. Y., Marcon, S. S., & Higarashi, I. H. (2009). Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(2), 175-82.
- Horvarth, I. (1995). O pai como força na família. In J. Gomes-Pedro & Patrício, M., *Bebé XXI: criança e família na viragem do século*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (re)pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Kazak, A. E., Rourke, M. T., & Navsaria, N. (2009). Families and other systems in pediatric psychology. In M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp.656-671). New York: The Guilford Press.
- Kohlsdorf, M., & Junior, A. L. (2008). Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*, 25(3), 417-429.
- Kristjánsdóttir, G. (1991). A study of the needs of parents of hospitalized 2- to 6-year-old children. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, 14(1), 49-64.
- Lam, L. W., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalized children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 535-545.

- Lamb, M. E., Michael E., Kazdin, Alan E. (2000). Fathering. In *Encyclopedia of Psychology* (Vol. 3, pp. 338-341). Washington: American Psychological Association.
- Lamb, M. E. (2008). The history of research on father involvement. *Marriage & Family Review*, 29(2-3), 23-42.
- Lamb, M. E. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. In M. E. Lamb (Ed.), *The Role of the Father in Child Development* (pp. 1-26). John Wiley & Sons, Inc.
- Leidy, N. K., Margolis, M. K., Marcin, J. P., Flynn, Frankel, L. R., Johnson, S., Langkamp, D., & Simoes, E. A. F. (2005). The impact of severe respiratory syncytial virus on the child, caregiver, and family during hospitalization and recovery. *Pediatrics*, 115(6), 1536-1546.
- 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., Sylva, K., Leach, P., & The Families, Children and Child Care (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.
- Mazur, A., Batista, G. L., Andreatta, D. Ribas, M. Campos, T. (2005). *O Processo de hospitalização da criança sob a ótica do familiar*. In <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/57cbe/resumos/834.htm>
- McCan, M. & Kain, Z. (2001). The management of preoperative in children: an update. *Pediatric Anesthesia*, 93(1), 98-105.
- Melo, M. & Pereira, T. (2007). Intervenção psicológica em contextos educativos: A emergência de um modelo ecológico-desenvolvimental. In *Actas do I Congresso Internacional de Intervenção com Crianças, Jovens e Famílias*. Braga: Universidade do Minho.
- Moura, E. & Ribeiro, N. (2004). O pai no contexto hospitalar infantil. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 25(3), 386-395.
- Motta, M. G. C. (1997). *O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais*. Tese de Doutorado em Filosofia de Enfermagem, na Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Narvaz, M. G. & Koller, S. H. (2005). O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In S. Koller (Org.), *Ecologia do Desenvolvimento Humano: Pesquisa e Intervenção no Brasil* (pp. 51-65). São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Parke, R. D. (2002). Fathers and families. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of Parenting: Vol.3* (pp. 27-72). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Parke, R. D., Dennis, J., Flyr, M. L., Morris, K. L., Leidy, M. S., & Schofield, T. J. (2005). Fathers: cultural and ecological perspectives. In T. Luster & L. Okagaki (Eds), *Parenting: an Ecological Perspective* (pp. 103-144). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Peixoto, J. L. (2011). *Abrço*. Lisboa: Quetzal Editores.
- Phares, V., Lopez, E., Fields, S., Kamboukos, D., & Duhig, A. (2005). Are fathers involved in pediatric psychology research and treatment?. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 631-643.
- Power, N. & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 622-641.
- Prati, L. E., Couto, M. C. P. P., Moura, A., Poletto, M., & Koller, S. H. (2008). Revisando a inserção ecológica: uma proposta de sistematização. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(1), 160-169.
- Reis, G. M. R (2007). *Expectativas dos Pais durante a Hospitalização da Criança*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto.
- Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo de Vital da Família: Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rogman, L., Boyce, L., Cook, G., & Cook, J. (2002). Getting dads involved: predictors of father involvement in early head start and with their children. *Infant Mental Health Journal*, 23(1-2), 62-78.
- Rosenberg, J. & Wilcox, W. B. (2006). Fathers and their impact on children's well-being. In J. Rosenberg & W.B. Wilcox (Eds.), *The Importance of Fathers in Healthy Development of Children* (pp. 11-13). Department of Health & Human Services, USA.
- Sampaio, D. (2002). *Ninguém morre Sozinho*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Santos, S. V. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, 1(XVI), 65-75.
- 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 em Enfermagem, Universidade de Guarulhos, Centro de Pós-Graduação Pesquisa e Extensão, Guarulhos.
- Seid, M., Opiari-Arrigan, L., & Sobo, E. J. (2009). Families' Interactions with the Health Care System: Implications for Pediatric Psychology. In M. C. Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp.703-718). New York: The Guilford Press.

- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Council of Nurses*, 48, 29-37.
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 12, 60-75.
- Silva, M. A. S. S., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. (2010). Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*, 23(3), 359-65.
- Stratton, K. M. (2004). Parents experiences of their child's care during hospitalization. *Journal of Cultural Diversity*, 11(1), 4-11.
- Swick, K. & Williams, R. (2006). An analysis of Bronfenbrenner's bio-ecological perspective for early child educators: implications for working with families experiencing stress. *Early Childhood Education Journal*, 33 (5), 371-378.
- Trianes, M. V. (2004). *O stress na infância: prevenção e tratamento*. Porto: Asa Editores.
- Vagnoli, L., Caprilli, S., Robiglio, A., & Messeri, A. (2005). Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized, prospective study. *Pediatrics*, 116(4), 563-567.
- Valverde, D. L. D. (2010). *O suporte psicológico e a criança hospitalizada: o impacto da hospitalização na criança e em seus familiares*. Acedido a 3 de julho de 2012, em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0229.pdf>
- Verwey, M. (2006). *Managerial guidelines to support parents with the hospitalisation of their child in a private pediatric unit*. Dissertation for Magister Curationis in Professional Nursing Science. University of Johannesburg, Faculty of Health Sciences.
- Vieira, M. A. & Lima, R. A. G. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(4), 552-60.
- Wall, G. (2007). How involved is involved fathering? An exploration of the contemporary culture of fatherhood. *Gender & Society*, 21(4), 508-527.
- Werba, B. E. & Eyberg, S. M. (2004). Environments. In S. Naar-King, D. A. Ellis, M. A. Frey (Eds), *Child Assessment in Pediatric Settings: Handbook of Measures for Health care Professionals* (pp. 147-167). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- West, A. F., Lewis, S., Ram, B., Barnes, J., Leach, P., Sylva, K., Stein, A., & The Families, Children and Childcare (FCCC) project team (2009). Why do some fathers become primary caregivers for their infants? A qualitative study. *Child: care, health and development*, 35(2), 208-216.

World Health Organization (2007). *Fatherhood and Health Outcomes in Europe*.  
Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

...

## **ANEXOS**





## GUIÃO DE ENTREVISTA<sup>6</sup>

### Título do estudo

Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar

Sexo: \_\_\_\_ ; Idade: \_\_\_\_; Habilitações Literárias: \_\_\_\_; Área profissional: \_\_\_\_;  
Atual situação laboral: (empregado / desempregado); Regime laboral: (tempo inteiro / tempo parcial); Estado civil: \_\_\_\_; N.º de filhos(as): \_\_\_\_; Idades dos(as) filhos(as): \_\_\_\_; Tamanho do agregado familiar: \_\_\_\_; Rede de apoio/outros cuidados: \_\_\_\_; Idade do(a) filho(a) internado(a): \_\_\_\_; Sexo: \_\_\_\_; Ano de escolaridade: \_\_\_\_; Motivo do internamento: \_\_\_\_; Tempo de internamento: \_\_\_\_; Duração prevista do internamento: \_\_\_\_; Internamentos anteriores: \_\_\_\_.

### 1. Identificação das Preocupações

Se entendermos que uma preocupação é uma ideia fixa e negativa, um mau pressentimento, algo que nos ocupa a mente durante muito tempo, que nos faz depender muita da nossa atenção e energia e que nos pode causar desassossego e sofrimento... (exemplos: preocupação com o rendimento escolar/segurança dos(as) filhos(as), preocupação com a eminência de vir a ser despedido(a), preocupação em chegar ao fim do mês e ter dinheiro para assegurar todas as despesas).

**a)** Quais as principais preocupações que sentiu no momento em que o(a) seu(sua) filho(a) deu entrada no Serviço de Internamento?

---

<sup>6</sup> O presente guião aproxima-se do elaborado por Diaz (2012) na sua tese de mestrado em torno das necessidades, dificuldades e preocupações de pais com um (ou mais) bebé(s) internado(s) numa unidade de neonatologia.

- O que é que mudou no dia-a-dia da família quando o seu filho/a ficou internado/a ao nível das preocupações sentidas?
  - Que preocupações tem sentido, por exemplo, ao nível da gestão familiar? E ao nível da comunicação familiar? E a nível afetivo?
- b)** E, agora, ao longo do período em que o(a) seu(sua) filho(a) tem estado internado, quais as principais preocupações que ocupam a sua mente e que lhe causam sofrimento?
- Quais as preocupações que tem sentido ao nível da relação família/casal? E, igualmente, com outros(as) filhos(as) (caso os tenha)?
  - Em relação à gestão da situação escolar do(a) filho(a), quais são as preocupações que têm surgido?
  - Como é que tem participado para ultrapassar as preocupações sentidas?
- c)** E em relação ao momento da alta? Que preocupações é que julga que poderão vir a surgir?

## **2. Identificação das Necessidades**

Se considerarmos que uma necessidade traduz algo que nos faz falta, aquilo de que necessitamos e/ou cuja ausência nos causa mal-estar... (exemplos: necessidade de ter mais tempo para si próprio(a), necessidade de ter alguém para dar apoio nas lides da casa, necessidade de ter mais tempo para acompanhar os filhos na escola, necessidade de um melhor ordenado para assegurar as despesas do mês).

- a)** Quais as principais necessidades que sentiu no momento em que o(a) seu(sua) filho(a) foi internado nos Serviços de Pediatria?
- O que é que mudou no dia-a-dia da família quando o seu filho/a ficou internado/a ao nível das necessidades sentidas?
  - Que necessidades tem sentido por exemplo ao nível da gestão familiar? E ao nível da comunicação familiar? E a nível afetivo?
- b)** Pensando em termos do período em que o(a) seu(sua) filho(a) tem estado internado quais as maiores necessidades que tem sentido?
- Quais as necessidades que tem sentido ao nível da relação família/casal? E igualmente com outros filhos (caso os tenha)?
  - Em relação à situação escolar do seu filho/a, quais são as necessidades que têm surgido?
  - Como é que tem participado para ultrapassar as necessidades sentidas

durante o período de internamento?

c) E em relação ao momento da alta? Quais as necessidades que julga que virá a ter?

### **3. Identificação das Dificuldades**

Se considerarmos uma dificuldade como um obstáculo físico, material, relacional ou emocional, que nos pode trazer sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas... (exemplos: dificuldades financeiras, dificuldades em gerir a vida profissional e a vida familiar, dificuldades na comunicação com os colegas de trabalho, dificuldades na relação entre pais e filhos).

**a)** Quais as principais dificuldades sentidas na família desde o momento em que o seu filho/a foi internado/a?

- Que dificuldades têm sentido por exemplo ao nível da gestão familiar? E ao nível da comunicação familiar? E a nível afetivo?
- O que é que mudou no dia-a-dia da família quando o seu filho/a ficou internado/a ao nível das dificuldades sentidas?

**b)** E, agora, ao longo deste período em que o seu filho/a tem estado internado/a, quais as principais dificuldades?

- Quais as dificuldades que tem sentido ao nível da relação família/casal? E igualmente com outros filhos (caso os tenha)?
- Em relação à situação escolar do seu filho/a, quais as dificuldades que têm surgido?
- Durante este período quais foram as maiores dificuldades que sentiu?
- Como é que tem participado para ultrapassar as dificuldades durante o período de internamento?

**c)** E em relação ao momento da alta? Que dificuldades antecipa?





## ANEXO II – Consentimento Informado

### CONSENTIMENTO INFORMADO

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, de 2012

Eu, \_\_\_\_\_, pai/mãe de \_\_\_\_\_  
(nome da criança/adolescente), mediante a salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo, para fins de investigação, a gravação - em registo áudio – da entrevista e a análise dos dados recolhidos no âmbito do estudo intitulado “Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar”.

Assinatura

\_\_\_\_\_