



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Sandra Daniela Fernandes da Silva

Entrelaçados: De uma história de vida à reconstrução de novas realidades dos cuidadores de crianças com doença oncológica através da mediação



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Sandra Daniela Fernandes da Silva

**Entrelaçados: De uma história de vida à
reconstrução de novas realidades dos
cuidadores de crianças com doença
oncológica através da mediação**

Relatório de Estágio
Mestrado em Educação
Área de Especialização em Mediação Educacional e
Supervisão na Formação

Trabalho efetuado sob a orientação da
Doutora Maria de Lurdes Carvalho

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.



Atribuição-NãoComercial-SemDerivações

CC BY-NC-ND

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Agradecimentos

Aos meus pais,

Por serem as melhores pessoas que tenho comigo.

Por serem os meus heróis.

Por serem prova viva de resiliência, aprendizagem e superação.

Por nunca desistirem.

Por sempre acreditarem em mim.

Pelos valores, princípios e educação que sempre me fizeram questão de passar.

Pelo amor incondicional.

Obrigada. Sou, e serei sempre, grata!

À minha irmã, por ser um porto de abrigo. Entre todas as pessoas do mundo, escolhia-te a ti como o meu maior orgulho, por tudo aquilo que já alcançaste, mesmo quando as coisas não foram fáceis. És uma peça muito importante na minha vida, e muito do meu sucesso vai dever-se sempre a ti.

À minha família, a todas as pessoas que tiveram sempre do meu lado, na fase mais difícil da minha vida. O vosso apoio foi fundamental, e permitiu que eu conseguisse esquecer, por momentos, algumas das dores que estava a passar. De forma indireta, todos vocês, têm um papel acrescido na elaboração deste trabalho. Obrigada, pela esperança depositada em cada palavra que me transmitiram.

A ti, que me dás todos os dias o que é mais importante para eu continuar a ser feliz: o teu amor. A minha melhor pessoa, em todos os momentos. Obrigada André. Serás sempre tu, e só tu.

A todos os meus amigos, aquelas pessoas que conseguem colorir o meu dia e torná-lo sempre menos cinzento. Por todos os bons momentos que passamos juntos, pelas partilhas e crescimento. Mas acima de tudo, por toda a amizade e companheirismo que criámos. Rita, Inês, Mariana, Daniel, vocês vão ter sempre um lugar especial no meu coração.

À minha orientadora e professora Maria de Lurdes, por todo o companheirismo durante esta caminhada, e por ter sempre uma palavra de conforto. Sem dúvida alguma, que é um exemplo de profissionalismo e rigor. Obrigada!

A todas as famílias e crianças que se cruzaram comigo ao longo deste percurso. É impossível esquecer cada um de vocês, pela vossa força, coragem e determinação. A vossa luta, será sempre a minha luta. Vou sofrer com as vossas quedas, mas vou ser muito feliz nas vossas vitórias! Obrigada, e nunca deixem de acreditar.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

Entrelaçados: De uma história de vida à reconstrução de novas realidades dos cuidadores de crianças com doença oncológica através da mediação

RESUMO

O presente relatório insere-se no âmbito de um estágio de carácter profissionalizante do Mestrado em Educação, na área de Especialização em Mediação Educacional e Supervisão na Formação. O projeto de mediação foi realizado na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, mais precisamente na Pediatria do Hospital do Porto.

Este projeto de investigação-intervenção aqui apresentado enquadra-se numa abordagem qualitativa, cujo objetivo é descrever as dificuldades vivenciadas pelos pais/cuidadores relativamente à doença oncológica nas suas crianças/jovens. Iniciamos com uma narrativa autobiográfica, espelho de uma história de vida pessoal, que é, simultaneamente e em si mesma, o foco de investigação. Para além deste estudo autobiográfico, contamos também, e com muita surpresa, com dados de minha mãe, enquanto cuidadora, através do seu *diário*. Nesta investigação, os seus objetivos passam por explorar as significações parentais sobre a vivência do cancro dos filhos, analisando-as e descrevendo-as, tendo por isso um carácter exploratório. Os dados obtidos parecem demonstrar diferentes preocupações e/ou enfoques entre doente-cuidador: enquanto alguns dos doentes observados descrevem e participam em variadas situações do quotidiano, os cuidadores e a minha mãe manifestam uma centralidade na doença. Os resultados evidenciam que os sentimentos e as emoções dos pais/cuidadores são sustentados em um traço de “incapacidade de poder e saber” resolver a doença dos seus filhos, sendo que esta incapacidade de promover a saúde e bem-estar dos seus dependentes tem fortes repercussões nestes pais/cuidadores. Face a estes resultados refletimos sobre a apropriação, pertinência e urgência da presença de processos de mediação *com* e *para* as famílias, em que o propósito passe pela relevância do papel do mediador para minimizar o impacto da doença oncológica dos filhos no seu bem-estar, e de potenciar as suas capacidades de enfrentamento para as etapas que podem surgir ao longo de todo o processo.

Palavras-chave: cancro; cuidadores; impacto; mediação;

**Intertwined: From a life history to the reconstruction of new realities for caregivers of children
with oncological disease through mediation**

ABSTRACT

The present report is part of a professional internship of the Master's Degree in Education, in the Specialization in Educational Mediation and Supervision in Training. The project of mediation was carried out in the Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, more precisely in the Pediatrics of Hospital do Porto.

This research-intervention project presented here is part of a qualitative approach, whose objective is to describe the difficulties experienced by parents/caregivers regarding oncological disease in their children/youth. We begin with an autobiographical narrative, a mirror of a personal life story that is, simultaneously and in itself, the focus of investigation. In addition to this autobiographical study, we also have, and with much surprise, information from my mother, as a caregiver, through her diary.

In this research, the objectives are to explore the parental implications of children's cancer experience, analyzing and describing them, and thus having an exploratory character. The data obtained seem to demonstrate different concerns and/or approaches between patient-caregiver: while some of the observed patients describe and participate in various everyday situations, caregivers and my mother manifest a centrality in the disease. The results show that the feelings and emotions of the parents/caregivers are sustained in a trait of "incapacity of power and knowledge" to solve the illness of their children, being that this inability to promote the health and well-being of their dependents has strong repercussions in these parents/caregivers. Considering these results, we reflect on the appropriateness, relevance and urgency of the presence of mediation processes with and for families, where the purpose is to emphasize the role of the mediator in minimizing the impact of children's oncological disease on their well-being, and to empower their coping skills to the steps that may arise throughout the process.

Keywords: cancer; caregivers; impact; mediation

ÍNDICE

Agradecimentos	iii
RESUMO.....	v
ABSTRACT	vi
Introdução	11
I. Enquadramento contextual do estágio	14
1.1. Caracterização da Instituição.....	14
1.2. Das necessidades à caracterização do público-alvo	15
1.3. A vida que escrevi	16
1.3.1. O olhar de uma nova realidade.....	18
1.3.2. A dor através do espelho	19
1.3.3. Laços inseparáveis.....	20
1.3.4. Quebrando a rotina	21
1.3.5. O luto.....	23
1.3.6. Nunca é tarde para recomeçar	24
1.4. Pela mão da minha mãe: Excertos de um diário.....	26
1.4.1. A notícia.....	26
1.4.2. Dias difíceis	27
1.4.3. A dor de uma mãe	32
1.4.4. De volta a casa	33
1.4.5. Segundo ciclo	34
1.4.6. Terceiro ciclo	40
1.4.7. Perdas e luto.....	43
1.4.8. Um aniversário diferente	44
1.4.9. Uma nova esperança	44
1.4.10. Um susto	46
1.4.11. Que a felicidade vire rotina	48
II. Enquadramento teórico.....	49
2.1. A importância do cuidador	49
2.2. Família: papéis, funções e impacto da doença	50

2.3.	Mediação: conceito.....	56
3.4.	Papel e características do mediador	59
3.5.	Mediação sociofamiliar	61
III.	Metodologia de intervenção/investigação	62
3.1.	Método e paradigma de intervenção/investigação adotadas	62
3.2.	Objetivos gerais e específicos.....	66
3.3.	Técnicas de intervenção/investigação	69
IV.	Apresentação e análise dos resultados	73
4.1.	Triangulação: doente-mãe-cuidadores	73
4.1.1.	Mediação e comunicação: o bem-estar das crianças e suas famílias	75
4.1.3.	Formação do cuidador	83
4.1.4.	Alterações na dinâmica familiar	86
	Considerações finais	95
	Referências bibliográficas	101
	Apêndices	106
	Apêndice 1 - Diário de bordo nº 1	106
	Apêndice 2 - Diário de bordo nº 2	111
	Apêndice 3 - Diário de bordo nº3	113
	Apêndice 4 - Diário de bordo nº4	115
	Apêndice 5 - Diário de bordo nº5	121
	Apêndice 6 - Diário de bordo nº6	124
	Apêndice 7 - Diário de bordo nº7	127
	Apêndice 8 - Diário de bordo nº8	130
	Apêndice 9 - Diário de bordo nº9	134
	Apêndice 10 - Diário de bordo nº10	138
	Apêndice 11 - Diário de bordo nº11	141
	Apêndice 12 - Diário de bordo nº12	142

Apêndice 13 - Diário de bordo nº13.....	145
Apêndice 14 - Diário de bordo nº14.....	146
Apêndice 15 - Diário de bordo nº15.....	148
Apêndice 16 - Diário de bordo nº16.....	155
Apêndice 17 - Diário de bordo nº17.....	158

Índice de figuras

Figura 1 - Processo de investigação e intervenção. Elaboração própria.....	65
Figura 2 - Processo de triangulação. Elaboração própria.....	73

Índice de tabelas

Tabela 1 - Objetivos de Intervenção	68
Tabela 2 - Articulação dos objetivos de investigação e intervenção: Categorias e subcategorias.....	74
Tabela 3 - Evidências da categoria A voz do cuidador.....	76
Tabela 4 - Evidências da categoria A história de vida do cuidador: Separação/aproximação de casais e das famílias.....	79
Tabela 5 - Evidências da categoria A história de vida do cuidador: Os problemas e desafios económicos	81
Tabela 6 - Evidências da categoria A história de vida do cuidador: A diminuição da atenção dada aos irmãos.....	82
Tabela 7 - Evidências da subcategoria A Formação do cuidador: Cuidar do cuidador	84
Tabela 8 - Evidências da subcategoria A Formação do cuidador: Autoestima	85
Tabela 9 - Evidências da subcategoria A Formação do cuidador: Troca de experiências com outros pais/cuidadores.....	86
Tabela 10 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Alteração no quotidiano	87
Tabela 11 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Queda do cabelo	90
Tabela 12 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Educação e rotina hospitalar	92
Tabela 13 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Importância da ajuda externa	93

“Acreditou no impossível e por causa disso venceu batalhas que todos consideravam perdidas. Essa é a qualidade do guerreiro: compreender que vontade e coragem não são a mesma coisa” –

Autor desconhecido

Introdução

Existem forças mágicas que conduzem as coisas, e isso não é segredo. Mas nós, só nos conseguimos lembrar destas forças quando alguma coisa dá certo, muito certo. É aquele momento lindo da nossa vida em que paramos, respiramos fundo, e abrimos um sorriso do tamanho do mundo e pensamos: “Que incrível é isto tudo que estou a viver”. Só que quando as coisas correm mal, fica difícil recuperar aquela confiança no universo, aquele sentimento de alívio misturado com euforia que nos atinge quando fazemos algo certo. Como é que fazemos para lembrar o lado bom da vida quando o cenário é bem diferente? Não podemos dizer para abirmos um sorriso e simplesmente nos deixarmos atingir, como se passasse uma brisa boa em torno do nosso corpo. Não podemos afirmar isto, porque não vai ser aquilo que vamos estar a sentir. Muito pelo contrário, esta é aquela hora em que alguns sentimentos conflituosos passam a habitar dentro do nosso pensamento, como por exemplo: “Porquê eu?”, “E agora?”, “O que posso fazer?”. Só as pessoas mais otimistas conseguem passar por cima destas aflições e encarar a situação com naturalidade e confiança, para o resto das pessoas, não há uma solução tão instantânea para transformar o caos em esperança. A esperança não é vendida, mas ela vive dentro de nós, e só precisamos provocá-la para fazer com que apareça no momento em que mais precisamos. Se vivêssemos num mundo perfeito, em que todos nós tivéssemos vidas incríveis, a esperança não iria existir. Tudo seria mais maravilhoso, porque quando se tem tudo, não se espera nada. Mas a esperança surgiu justamente no momento em que alguém começou a passar por um momento difícil, quando tudo ao redor da tal pessoa ameaçava desabar. Essa pessoa, juntou a expectativa de que as coisas poderiam melhorar, a sua fé e as suas perspetivas para reuni-las num só significado: “Eu confio”. “Eu espero”, “Eu acredito” e formou a esperança. Não é fácil, ela pode esconder-se, e de facto faz isto com bastante habilidade. Mas está sempre em algum lugar, nunca foge, e a sua presença é real. Não podemos esquecer isto: que sempre haverá um espaço para acreditar dentro do nosso próprio coração.

Todas estas palavras aqui escritas e sentidas, resumem muito da minha história e baseiam-se na descrição dos factos reais e da minha experiência enquanto lutei contra um cancro. Para dar início à escolha do tema para este relatório de estágio necessitei de alguma coragem, pois sabia que iria remexer em muitas recordações dolorosas, uma vez que deixaram marcas em mim de muita ansiedade e sofrimento. Hoje em dia, já depois da minha vitória, com um

crescimento pessoal a vários níveis e de ter começado a viver, ver e sentir a vida de uma forma diferente, reconheço que lidei intimamente com assuntos de vida muito sérios, os quais me trouxeram ensinamentos enriquecedores muito importantes.

O presente relatório, corresponde ao estágio profissionalizante do 2º ano do Mestrado em Educação, na área de especialização em Mediação Educacional e Supervisão na Formação, da Universidade do Minho. Está inserido na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro e tem como enfoque as marcas do cancro infantil nas crianças e nos seus cuidadores. Esta escolha foi de encontro aos meus gostos pessoais, objetivos e acima de tudo a algumas necessidades que já tinha conseguido presenciar enquanto ex-doente oncológica. No decorrer do processo da minha cura, fui aprendendo algumas lições, que se tornaram no grande propósito deste trabalho: testemunhar a forma como eu e a minha família vivemos e enfrentamos o cancro, ao mesmo tempo que proporciono uma ajuda aos restantes cuidadores que precisam de um testemunho de sofrimento real com lições positivas como resultado final e também de uma pessoa capaz de ouvir todas as suas preocupações e dificuldades. O projeto de intervenção centrar-se-á nos processos de mediação com as famílias que estão alojadas na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, e cujos os filhos com cancro estão em regime de internamento no Hospital, na cidade do Porto.

Entrelaçados, é título deste trabalho porque é a forma como eu vi e vivi, desde sempre, todo este processo de intervenção e escrita. A minha história de vida entrelaçou-se com todas as outras histórias de vida de crianças, que eu encontrei na Casa da Associação e no Hospital durante os 9 meses de estágio. É a minha história de vida, mas é também, a história dos meus pais, que foram sempre os meus cuidadores. Todo o meu percurso, tem muito em comum, com aquilo que ainda hoje se vive e passa num seio familiar quando surge um diagnóstico de cancro na infância. Entrelaçar, para mim, é juntar duas ou mais coisas que vão dar várias voltas, mas acabam por estar sempre ligadas ao longo do tempo. E foi isto mesmo que aconteceu comigo: tive uma doença oncológica durante um período de tempo na minha vida, superei, mas nunca deixei de ter contacto com toda essa realidade, através do voluntariado e mais tarde do meu projeto de estágio. Sinto que a minha vida mudou, mas que o meu elo de ligação com esta contexto permaneceu, e irá continuar para sempre.

Continuamente, e após a introdução, irá ser apresentado o contexto em que este estágio decorreu, caracterizando a Instituição que me acolheu e apresentando o âmbito específico da intervenção e o seu público-alvo, e tudo aquilo que me fez inspirar para seguir este caminho e

desenvolver todo este trabalho. Este capítulo irá ainda contar com a minha história de vida escrita por mim, em que relatei alguns episódios que considero cruciais para perceber a dinâmica de uma criança com cancro e da sua família, e com o diário da minha mãe escrito durante os anos que tive hospitalizada. Este diário foi escrito por ela, durante os meus tratamentos em regime de internamento que fiz no IPO do Porto, em todos os momentos em que a minha mãe sentia necessidade de desabafar ou falar com alguém. Só tive conhecimento deste diário, após iniciar o meu estágio e a escrita do meu relatório, mas senti desde logo que seria um dado importante para todo este processo de investigação.

No capítulo seguinte, é preciso realçar toda a teoria e problemáticas abordadas, mostrando a importância do cuidador nos dias de hoje, e as repercussões que uma doença pode ter num seio familiar. Neste ponto foram também expostos os conhecimentos relativos à mediação, fazendo referência a alguns autores da área, e especificando a mediação sociofamiliar e o papel do mediador, que é o foco da nossa intervenção. Ao longo deste capítulo há também uma articulação dos conhecimentos teóricos com a investigação-intervenção realizada ao longo do estágio.

No que diz respeito ao capítulo do enquadramento metodológico, aqui será apresentada e justificada a metodologia adotada no estágio, assim como as técnicas e instrumentos que serviram de base à nossa investigação-intervenção.

Relativamente ao quinto capítulo, este irá conter uma triangulação “doente-mãe-cuidadores”, em que serão apresentados os resultados obtidos durante todo o processo de investigação-intervenção, através de uma comparação dos comportamentos que os cuidadores foram relatando durante o estágio e o diário pessoal da minha mãe.

Por fim, no capítulo das considerações finais, irá ser apresentado o impacto do estágio a nível pessoal, institucional e a nível de conhecimentos na área de especialização.

I. Enquadramento contextual do estágio

1.1. Caracterização da Instituição

A Associação – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, é uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) que pretende dar apoio a crianças e às suas famílias, de modo a ultrapassarem alguns dos vários problemas que surgem quando é diagnosticado o cancro. Foi fundada em 1994 como resultado da mobilização nacional de pais de crianças utentes dos serviços de oncologia pediátrica do país, sendo a sua missão “tratar a criança ou jovem com cancro e não só o cancro na criança ou jovem”, promovendo também a sua qualidade de vida e da sua família. Entende-se com isto que uma grande parte da sua atuação passa por proporcionar a todas as crianças que vivem e viveram esta experiência as mesmas oportunidades não só de sobrevivência, mas de conquista dos melhores níveis de saúde psicológica e física, permitindo que cresçam tornando-se adultos plenamente integrados nas suas comunidades. Como visão a Associação quer ser uma associação de referência nacional na garantia dos direitos e na promoção da qualidade de vida na área da oncologia pediátrica.

A Associação é abrangida pelo regime de Mecenato Social, e vive fundamentalmente dos apoios dos seus associados e amigos (quer sejam empresas ou particulares), do trabalho de voluntários e de um reduzido corpo administrativo que assegura a sua gestão corrente. É importante frisar que esta Associação é membro fundador do CCI (Childhood Cancer International) que é um organismo essencial na partilha de conhecimentos e experiências.

Os valores que regem e inspiram a Associação são: a solidariedade, na medida que acolhe e colabora com todos os que solicitam a sua ajuda; o respeito em relação a todas as pessoas que apoiam e que colaboram com a Associação, estabelecendo uma relação equitativa; a privacidade no que diz respeito ao anonimato e à intimidade das famílias, preservando sempre a imagem da criança e jovem com cancro; a cooperação através da promoção da colaboração com outras pessoas e instituições; o espírito inovador, visto que procura sempre inovar e estar aberta a sugestões de melhorias e, por último, a transparência, através do desenvolvimento claro, aberto e profissional com todos os parceiros e com a sociedade em geral.

O trabalho da Associação reparte-se por quatros núcleos regionais: Norte (Porto), Centro (Coimbra), Sul (Lisboa) e Madeira (Funchal), correspondentes aos centros onde existem hospitais de oncologia pediátrica.

As principais áreas de intervenção são: o acolhimento a novas famílias; o suporte económico, emocional e social; o voluntariado hospitalar e domiciliário; a promoção de atividades lúdicas; a informação e sensibilização de publicações (destinadas aqueles que lidam diretamente com a doença) e o grupo de Barnabés.

As Casas desta Associação¹ são também um foco muito importante, uma vez que proporcionam alojamento gratuito às crianças e às suas famílias que, por residirem fora da região onde o Hospital está localizado, necessitam de acomodação durante o período de tratamento. A Casa de Lisboa foi inaugurada em 2003 e com capacidade para receber 12 famílias, seguindo-se da Casa do Funchal. A terceira casa da Associação foi a de Coimbra, que acolhe até 20 famílias. A Casa do Porto foi inaugurada a 15 de fevereiro de 2017, sendo a última das casas a ser construída, e tem uma organização semelhante às Casas de Lisboa e Coimbra. Foi construída num terreno junto ao IPO e perto do Hospital, tendo 16 quartos.

1.2. Das necessidades à caracterização do público-alvo

Na Associação o público-alvo específico são as crianças e as suas famílias (cuidadores), assim como todos os voluntários que estão ao serviço da mesma. No voluntariado, há um grupo heterogéneo dividido em diversas áreas de atuação: o voluntariado hospitalar; as casas da Associação; apoio administrativo e divulgação; o projeto aprender mais; apoio emocional e apoio alimentar.

Nesta medida, o projeto de intervenção que me propus desenvolver visa, em primeiro lugar, os cuidadores informais de crianças e/jovens portadores de doença oncológica (cancro), em regime de internamento no Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO) e no Hospital do Porto como público-alvo, especialmente centrado em processos de mediação com duas famílias. Todavia, esta intervenção permitiu ir um pouco mais além, pois exigiu uma reflexão profunda e

¹ As informações recolhidas que serviram de base para podermos caracterizar a Associação e tiveram origem nas interações e entrevistas informais com a Coordenadora do Núcleo Norte, bem como na pesquisa realizada no *site* da Associação

“interna”, porque também vivenciada na primeira pessoa, enquanto ex-doente, voluntária e mediadora.

A área de intervenção insere-se no âmbito da Mediação Sociofamiliar e, por isto, é necessário e fundamental apresentar um plano fundamentado e coerente, tendo em conta as necessidades do público-alvo em questão. Sendo que um dos meus principais objetivos era trabalhar com as famílias e/ou respetivos cuidadores, a minha experiência enquanto doente oncológica, aquilo que eu senti quando estava em fase de tratamentos e tudo o que a minha família teve de ultrapassar, deu-me um auxílio acrescido na medida em que consegui detetar e diagnosticar de perto quais eram as principais necessidades de um cuidador.

De acordo também com a área de intervenção do mestrado, e após o contato com a Associação, foi realizada uma entrevista informal com a Coordenadora do Núcleo Norte da Associação, para debater qual o tema que poderia ser interessante desenvolver no estágio. Ao longo desta entrevista foi tido sempre em conta as necessidades e os interesses da própria Associação, mas também a pertinência do tema e a satisfação pessoal e profissional.

Ou seja, o projeto de intervenção e investigação teve como público alvo os cuidadores de crianças/jovens que estavam presentes no Hospital do Porto ou na Casa da Associação. Sendo que o nosso grupo de investigação foram 8 cuidadores, com os quais tinha algumas sessões de mediação, no espaço de tempo que estavam em regime de internamento.

A partir da minha *história* consegui perceber que o início do tratamento de uma doença oncológica é um período de muitas dúvidas, pelo que considero necessário que os cuidadores tenham uma assistência de qualidade garantindo sempre o bem-estar do paciente, mas também da sua família. E porque a minha *história* se torna central neste processo e opção do âmbito de intervenção no estágio, considero relevante um iniciar deste plano com uma breve síntese desse mesmo duro caminho vivido.

1.3. A vida que escrevi

Tinha 10 anos de idade e frequentava o 5º ano do ensino básico, quando descobri que tinha uma Leucemia mieloblástica aguda. Fui internada no IPO do Porto, sendo lá que fiz todos os tratamentos de quimioterapia e fui medicamente seguida durante 5 anos.

Descobrir que temos cancro é um choque, *tiram-nos o tapete, caí-nos o mundo aos pés*, e toda a realidade que tínhamos como garantida é brutalmente desfeita numa questão de segundos. A vida perde o sentido e ficamos completamente à deriva sem rumo certo. Depois, é preciso recomeçar, é preciso *juntar as peças* e voltar a construir o caminho, encontrar um sentido *na vida e para a vida*.

Por muitas que sejam as memórias menos boas que trago de toda a situação vivida, é incrível como sempre que falo da doença, o que me vem desde logo à cabeça são as pessoas maravilhosas que sempre estiveram ao meu lado e que me tentaram ajudar da melhor maneira possível. A marca que todas estas vivências deixaram em mim, fez com que fosse despertado um enorme interesse pelo voluntariado, pois senti que estava na altura de retribuir todo o apoio.

Hoje, sou voluntária na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro) e desloco-me quinzenalmente ao IPO do Porto, para fazer o que me dá mais gosto na vida. Para mim, um voluntário trabalha por amor, ajuda de diferentes maneiras e não espera recompensas materiais. Se nós não tivermos dedicação, nem desejo em ajudar o próximo, as coisas simplesmente não fluem. Considero que ser voluntária é muito mais do que oferecer uma parte do meu tempo, é muito mais que olhar para a necessidade do outro, é tornar radiantes dias de chuva e colorir momentos marcantes. É despertar o bom que há em nós e nos outros, é ajudar e ser ajudado, é estar presente, é dedicar-se e aprender. É importante referir que, quando faço voluntariado estou incluída num grupo chamado “Barnabés”, constituído por crianças/jovens que, na sua infância viveram uma doença oncológica. A nossa principal função é passar um testemunho, pois acreditamos que a partilha de experiências semelhantes pode ser essencial na recuperação e no bem-estar.

Foram tantas as experiências, enquanto doente e voluntária, que me permitiram conhecer de perto outra realidade e verificar que, quando os cuidadores assumem a tarefa de cuidar do outro, geralmente não recebem formação para desempenhar esta atividade. Ao confrontarem-se com situações destas, os cuidadores sentem que não estão suficientemente preparados para o exercício desta tarefa e, simultaneamente, daí advém mais consequências para além do impacto acrescido na família de uma criança com uma doença oncológica.

Por tudo isto, no âmbito do estágio do Mestrado em Mediação, e enquanto estagiária, um dos meus principais focos de interesse foi conseguir desenvolver *algo* relacionado com os cuidadores e famílias das crianças hospitalizadas. Tendo em conta isto, a Coordenadora da Associação realçou que também sentia que a Associação tinha algumas fragilidades no que dizia

respeito ao cuidar do cuidador, porque reconhecia que podiam ser feitas mais ações e ser dada uma maior atenção a estes. Quando as crianças e as suas famílias chegam à casa da Associação, ou ficam em regime de internamento no IPO e no Hospital do Porto, contam sempre com o apoio da Instituição. Todavia, não podemos esquecer ou relativizar que o cuidar de uma pessoa dependente surge, na maioria das vezes, de forma inesperada e, conseqüentemente, o cuidador não se encontra com preparação e formação prévia para saber enfrentar uma nova e dura realidade na sua história de vida. E foi neste sentido que pretendemos verificar como a família se estava a sentir durante toda a fase de diagnóstico e tratamento, i) fazendo um levantamento das questões mais pertinentes e ii) criando um plano de intervenção/formação para capacitar os cuidadores ao nível de competências pessoais/sociais, no sentido de dotá-los de conhecimentos não só para o cuidado, mas também para o seu autocuidado, de acordo com a mediação sociofamiliar.

1.3.1. O olhar de uma nova realidade

Tudo começou durante uma aula de educação física em que tive uma lesão num dos pés, ficou completamente inchado e com um grande hematoma, como não tinha mais nenhum sintoma, da primeira vez que fui ao Hospital disseram-me que era apenas uma entorse. No entanto, durante esses dias começaram a aparecer-me mais alguns hematomas na zona da barriga, assim como *petéquias*², sem causa aparente. Sentia-me cansada, não consiga ter o mesmo rendimento nas tarefas que executava na escola e na nataçãõ, e durante algumas noites tive sangramentos nas gengivas. Voltei ao Hospital, mas não me realizaram mais nenhum exame e análises, e continuavam a apontar a causa de tudo isso, à entorse que tinha tido no meu pé.

Foi então no dia 22 de Fevereiro de 2005, que dei entrada nas urgências do Hospital de Braga pela manhã, acompanhada pela minha mãe. Depois de fazer análises gerais e alguns outros exames, uma médica disse à minha mãe que eu tinha que ser transferida para o IPO do Porto. Neste momento eu não estava presente, porque a médica me pediu para ficar no exterior à espera. Mas a minha mãe ligou ao meu pai que pouco tempo depois chegou ao Hospital e esteve lá com a minha mãe e com a médica. Esperamos então algum tempo e depois fui de ambulância para o IPO.

² Uma petéquia é um pequeno ponto vermelho no corpo, causado por uma pequena hemorragia de vasos sanguíneos. <https://educalingo.com/pt/dic-pt/petequias>

Chegada ao IPO, estive à espera na zona de consultas externas e depois subi para o piso de Pediatria. Naquela altura, não percebia o porquê de estar ali, mas acreditava que o meu problema era algo simples. Fiz mais algumas análises, assim como um *mielograma*³, que veio depois a confirmar o problema de saúde que tinha: *leucemia mieloblástica aguda*⁴ (M3) com 80% de probabilidade de cura. Esta notícia foi dada aos meus pais pela Diretora do Serviço de Pediatria do IPO do Porto, juntamente com uma médica, sendo que nesses dias nunca me chegaram a dizer o que eu tinha verdadeiramente.

1.3.2. A dor através do espelho

Foi através de uma médica que eu descobri qual era o meu verdadeiro problema de saúde, uma vez que já estava internada no IPO do Porto há alguns dias, mas os meus pais nunca tinham falado comigo sobre o que me estava a fazer permanecer lá. É impossível esquecer a forma como me foi dito, mas acima de tudo, a força que aquelas palavras tiveram em mim naquele momento que as ouvi. A médica disse-me: *“Não sei se já sabes, mas tens um cancro no sangue. Vais ter que ficar aqui internada para fazer os tratamentos, e o teu cabelo vai cair”*. De toda esta frase, as únicas palavras que permaneceram na minha cabeça durante todos aqueles minutos, foram *“o teu cabelo vai cair”*. Não consegui absorver mais nada, nem tampouco me interessava tentar perceber o que era um cancro no sangue, ou quais seriam os tratamentos que iria enfrentar, se as consequências de tudo isso seriam ficar sem o meu cabelo, uma das coisas que eu mais gostava em mim e que sentia que era o mais importante na minha imagem. Só o meu pai é que estava comigo no quarto naquela altura, e quando olhei para ele, vi a tristeza que ele tinha na cara não conseguindo sequer enfrentar-me ou dizer qualquer palavra depois do que a médica tinha dito.

Naquela mesma semana, uma cabeleireira foi ao IPO para me cortar o cabelo pelos ombros, uma vez que ele estava comprido, e assim iria ser mais fácil para mim suportar a ideia de ficar sem ele, mas acima de tudo para uma maior higiene que era tão crucial naquela fase de tratamento. No momento em que me sentei na cadeira para cortar o cabelo, senti uma dor mesmo profunda, algo que nunca tinha experienciado até então. Ao longo daquela semana, nenhuma dor de agulhas, de quimioterapia, de medicação, tinha sido tão forte como a que estava a sentir ali. Vi que a minha mãe estava constantemente a entrar e a sair da casa de banho, e a fazer um esforço enorme para controlar a vontade que tinha de chorar, mas no fundo ela percebia a minha

³ O mielograma é um dos exames para avaliação da medula óssea. <https://pt.wikipedia.org/wiki/Mielograma>

⁴ Leucemia mieloblástica aguda é um cancro nos percursores mielóides dos leucócitos. https://pt.wikipedia.org/wiki/Leucemia_mielobl%C3%A1stica_aguda

dor, e também ela a estava a sentir. No final de ter o cabelo cortado, a minha mãe chorou muito, e essa imagem é muito visível na minha cabeça, recordando-me até da roupa que ela tinha vestida nesse dia, assim como a forma que ela foi até à cabeleireira e lhe pediu para guardar consigo alguns dos meus caracóis que ela já tinha cortado. Se eu já me sentia muito triste, depois de ver a minha mãe passar por aquilo comigo, ... sentia-me muito mais.

Tenho a certeza que foi naquele momento que criamos uma ligação diferente e especial, porque nunca ninguém com dez anos se imagina a passar por um sofrimento como este, assim como uma mãe não pensa que alguma vez vai ter de ver a dor de uma filha de dez anos a perder o seu cabelo.

1.3.3. Laços inseparáveis

Hoje, é impossível, não associar esta doença a toda a ligação que eu tenho com os meus pais e irmã, mas principalmente com a minha mãe. Estiveram comigo em todos os meus maus momentos, viveram comigo as minhas lutas, as minhas vitórias, nunca deixando de acreditar. A minha família sofreu e riu comigo, apoiou-me de todas as maneiras possíveis e impossíveis porque queria, nada mais, nada menos, que o meu sorriso e a minha felicidade. Nunca me tinha imaginado a passar por momentos de dor tão grande, em que gritasse de dores e que implorasse para que fizessem alguma coisa para me ajudar.

Cada vez que relembro essa altura, penso o sofrimento que os meus pais devem ter sentido ao verem que estavam impotentes no meio de tudo aquilo, que na realidade não me podiam ajudar muito, a não ser dizendo “*vai ficar tudo bem*”. Cada vez que fazia um tratamento mais agressivo, que me sentia pior, mais enjoada ou maldisposta, a primeira pessoa em que eu descarregava tudo isto, era na minha mãe.

Na altura, sentia-me no direito de o fazer, porque na minha cabeça: *a minha mãe, a pessoa que mais me amava na vida, estava a permitir que me magoassem e me fizessem sofrer e não fazia nada para essa tristeza parar*. Ela estava por perto, cada vez que me faziam o penso do cateter que tanto doía, ou cada vez que me davam as injeções de quimioterapia intramusculares, ou até mesmo quando eu fazia febres constantes. Ela estava por perto, sempre, em todos os momentos mais difíceis.

O meu pai, como não passava 24 horas por dia comigo, como não assistia a tudo aquilo que eu estava a passar, sempre que ele me vinha visitar eu sentia-o como se fosse o meu salvador. Como se fosse, a pessoa que me iria tirar toda aquela dor que eu estava a passar naquele

momento, como se fosse apagar tudo o que tinha vivido ao longo daquele dia. Para mim, era o meu porto-seguro, apenas e simplesmente porque não estava comigo quando os enfermeiros faziam todos aqueles procedimentos dolorosos.

A leitura que neste momento faço de tudo isto que vivenciei com a minha família, é completamente diferente daquela que fazia na altura. Olho para a minha mãe, como uma inspiração, como uma peça fundamental em todo o processo, porque nós amadurecemos juntas. Olho para ela, e sei, com toda a certeza, que se ela pudesse teria feito muito mais por mim e me teria libertado de todas as minhas dores. Tenho a perfeita noção que por gostar tanto dela é que descarreguei todas as minhas frustrações para cima dela, mas ao mesmo tempo, sei que foi tudo isto que fez com que criássemos uma conexão tão inexplicável.

O meu pai foi um verdadeiro super-herói, mesmo não podendo estar sempre por perto, ia visitar-me e dava-me o máximo de energias possíveis, sendo que nem sempre era fácil para ele com todo o cansaço do trabalho.

Não posso esquecer a minha irmã, na minha opinião, a pessoa que conseguiu contornar melhor toda esta situação, a que tinha mais esperança e que me fazia ver as coisas sempre de forma positiva.

A família e os amigos são extremamente importantes, são o alicerce central e a nossa força para a batalha diária. E a minha família, é uma força da natureza.

1.3.4. Quebrando a rotina

Quando fiquei internada estava no 1º período do 5º ano, um novo ciclo e uma nova caminhada na minha vida. Já tinha feito muitos amigos, já tinha preferência por algumas disciplinas, e até algumas que não gostava assim tanto. Estava a passar por algo novo, uma experiência diferente daquilo que tinha vivido até então, numa escola nova e com pessoas diferentes.

Mas, a minha rotina mudou assim que entrei naquele Hospital. Aquilo que eu fazia todos os dias, durante 24 horas por dia, alterou-se por completo. Deixei de poder ir à escola, de poder brincar com os meus colegas de turma, de ir à nataçao ao final do dia, e até mesmo de poder sair de casa e ir até ao exterior dar um passeio. É muito complicado dizer a uma criança de 10 anos que vai ter de passar maior parte do seu tempo, fechada num Hospital, sem poder viver tudo aquilo que é característico da sua idade. Aquilo que se sente é uma revolta imensa, revolta por não perceber porque se está a passar por algo assim, que além de trazer uma dor imensa, traz

consequências nas relações interpessoais; uma revolta por ver uma evolução e felicidade nos colegas e não poder senti-la também.

Nos primeiros tempos, não foi fácil, mas depois ganha-se coragem e força para tentar ver as coisas por outro prisma, de outra direção, e foi isso que fiz. Comecei a perceber que se aquela era realmente a minha realidade no momento, o que eu poderia fazer para me sentir mais feliz era continuar a esforçar-me para ser mais e melhor. Todos os dias enquanto estava no internamento, eu levantava-me para ir até uma sala, que tinha sempre uma Professora e onde fazia alguns tipos de trabalhos manuais ou estudava um pouco a matéria que estava a dar na escola. Esses momentos eram muito importantes para mim, porque faziam com que me sentisse uma criança normal apesar de todas as adversidades do momento e porque me davam ânimo mesmo quando estava mais em baixo. Aproveitava também para fazer alguns puzzles e brincar a alguns jogos mais didáticos, mas fazia isso com os voluntários da Associação que conseguiam sempre animar o meu dia. Nessas alturas, a minha mãe aproveitava sempre para ir espairecer, porque sentia que eu ficava bem entregue e conseguia estar um pouco mais feliz naqueles momentos. Isso acontecia mesmo, porque esquecia tudo o que estava a acontecer comigo, até mesmo que estava internada num hospital. Havia alturas que era eu própria que os procurava, e que esperava ansiosamente que eles chegassem para que pudesse ter uma companhia, nem que fosse para falar um bocadinho sobre o que se estava a passar, apesar disso não ser uma das minhas atividades favoritas.

Escrever sobre rotina hospitalar, é relembrar todos os momentos que eram passados dentro daquelas paredes, que apesar de muito coloridas escondem muitas tristezas. Como estava internada na Pediatria, estive em contacto com muitas crianças mais pequenas do que eu, assim como algumas mais velhas. Os acompanhantes de todas as crianças eram maioritariamente os pais, chegando até a alternar entre o pai e a mãe quem ficava a dormir no Hospital durante aquele ciclo de tratamento. Relembro as muitas vezes que todos os cuidadores se juntavam para irem fazer as refeições juntos, tendo sempre um ombro amigo para aquele que não estava num momento tão fácil, ou até mesmo para dar uma palavra de ânimo a quem já estava a perder a esperança. A minha mãe costumava sempre ir almoçar e jantar com alguns destes cuidadores, e naqueles momentos eu ficava sozinha ou com algum voluntário. Lembro-me que em alguns tratamentos mais difíceis, não gostava que ela saísse de perto de mim, porque não queria ficar sozinha e tinha alguns receios. Contudo, os enfermeiros diziam-me muitas vezes que era preciso que ela se alimentasse e estivesse bem para que conseguisse cuidar de mim e eu com isso fui

percebendo a importância da minha mãe conseguir ter tempo para ela.

Uma das coisas que mais me custou quando estava internada no IPO do Porto, foi conseguir comer a comida que preparavam para as refeições. Nas primeiras semanas, ainda fui comendo, mas depois comecei a não conseguir suportar nem o cheiro e, a partir daí, a minha mãe teve de se readaptar e ir comprar comida ao exterior para mim. Não podia ser qualquer comida, mas para mim era preferível aquela que me era dada no Hospital, isto porque era muito importante nos alimentarmos bem para os tratamentos. Mal entramos no IPO, recebemos uma lista de alimentos que são restritos e alimentos que não podemos mesmo incluir na nossa alimentação, ou outros que para serem consumidos tem de ser em doses individuais. Quando vi pela 1ª vez essa lista, fiquei chocada, porque a maioria dos alimentos que lá estavam eu comia no meu dia-a-dia, e era algo que gostava mesmo muito. Adaptar-me a isso, também não foi fácil, além do que, com a quimioterapia surgem sempre enjoos e o nosso paladar fica alterado, então a comida para nós fica com um sabor diferente do habitual. Lembro certos dias em que estava em isolamento e que sentia mesmo muita falta da comida da minha mãe, e então ela pedia às minhas tias para que cozinhassem para mim, e o meu pai ao final do dia de trabalho trazia a comida de Braga para o Porto. Eu ficava extremamente feliz, e comia tudo com muito agrado, e isso também me dava outra energia para os tratamentos que estava a enfrentar.

1.3.5. O luto

Até eu ser diagnosticada, o cancro, para mim, nunca teve uma conotação positiva. Sempre associei a palavra “cancro” a uma palavra pesada, em que resultaria sempre numa fatalidade como a morte. Quando senti a doença na primeira pessoa, não quis acreditar que teria de ser assim comigo e que seria ela a vencer-me. Então, todas as minhas forças serviram para lutar contra esta doença que estava a assombrar a minha vida e o meu dia-a-dia.

Sabia *à priori* que a minha mãe não me contava tudo o que acontecia no hospital 24 horas por dia e que algumas coisas eram escondidas de mim. Mas, não sei por quê, a verdade é que eu própria também não tinha grande interesse em saber e também me afastava de pormenores que considerasse mais *difficeis*, para não terem tanta influência no meu tratamento e recuperação. Em alguns internamentos ia conhecendo algumas novas crianças e chegou a acontecer que passado umas semanas de estarem lá, elas desapareciam. Quando questionava a minha mãe, a resposta era sempre a mesma: tinham tido alta e estavam em casa. Acho que bem no fundo eu não acreditava nisso, mas fazia com que a minha cabeça pensasse que era a maior verdade.

Algumas das viagens que eu fazia de Braga para o Porto eram na ambulância da Cruz Vermelha e numa dessas viagens conheci o N., que tinha 16 anos e também era de Braga. Estava em tratamento no IPO do Porto porque tinha um tumor e, por coincidência, era amigo da minha irmã e andavam juntos num grupo de jovens. Cheguei a passar algum tempo com ele, assim como com os seus pais. O N. não aguentou os tratamentos e foi um dos únicos casos que os meus pais me tiveram de contar. Saber que ele não tinha aguentado, foi muito complicado e senti uma tristeza muito grande assim como um medo de isso poder também acontecer comigo. Houve muitos momentos em que pensei desistir, pois sofria muito com o que estava a acontecer comigo e com tudo à minha volta. Mas não o fiz, porque acreditei que se conseguisse ultrapassar essa doença, conseguiria ultrapassar tudo que viria na minha vida.

1.3.6. Nunca é tarde para recomeçar

O meu início, o início da Daniela Silva, foi há 13 anos atrás, quando passei por esta doença oncológica. Com 10 anos de idade, as minhas rotinas mudaram e a minha vida levou um rumo que eu nunca pensei que fosse possível - um sofrimento gigante para mim, para os meus pais e para toda a minha família.

Viver algo assim deixa marcas, marcas profundas naquilo que somos e naquilo que queremos ser. No começo é difícil assimilar e compreender porque temos de passar por algo deste tipo e a frase que eu dizia mais vezes era: *“Não é justo”*. Estive muito tempo internada, passei por imensos isolamentos, caiu-me o cabelo, fiz morfina, ... vivi dias que as coisas também pioravam, mas parece que é sempre nessas alturas que vamos buscar forças onde elas não existem e, ... foi isso que eu fiz. Todos os dias acordava e dizia à minha mãe que não queria andar de pijama, vestia uma roupa e tentava arranjar algo com que conseguisse passar o tempo, que não me fizesse pensar tanto e me deixasse feliz. E foi assim que superei - a acreditar que tudo iria ficar bem e com a força de todas as pessoas que me amavam.

Quando tudo acaba, o que mais queremos é desligar, desligar de todo aquele espaço que nos fez sofrer tanto e de onde temos más recordações, e começar uma nova vida, longe de tudo e onde só entrem as coisas boas. Isto foi o que eu fiz, mal recebi alta definitiva do IPO, senti que tinha renascido e que a minha vida estava a começar de novo.

Demorei muito a adaptar-me a toda a realidade que tinha perdido: às amigas, à escola, às matérias de estudo. Não é fácil ser-se diferente em contextos que não são inclusivos e em que o meu cabelo curto fazia confusão a todos. E tudo isso me revoltava mais, saber que tinha que

fazer um esforço extra que todos os outros para os conseguir acompanhar, que já não bastava o que tinha passado e que naquele momento ainda tinha de ir atrás de tudo aquilo que tinha perdido, como se tivesse sido uma escolha minha.

Durante todo esse tempo, fui uma pessoa revoltada e sentia um sentimento de tristeza dentro de mim, cada vez que pensava que em vez de me sentir grata por ter tido uma nova oportunidade, estava a contrariar tudo isso. Cresci e deixei tudo aquilo que tinha passado para trás, não querendo sequer mencionar a ninguém a doença pelo qual tinha passado. Comecei a dar uma importância muito acrescida à minha imagem porque era nela que as pessoas iam realmente poder comprovar que eu estava bem e saudável.

Mas, quando entrei no secundário, passei dos piores momentos da minha vida, as raparigas não queriam ser minhas amigas, rotulavam-me como: “modelo”, “fútil”, “desinteressante” e começaram-me a julgar de novo pela minha aparência. Em tão pouco espaço de tempo da minha vida, vi-me sempre só associada a uma “imagem” de “doente e careca” ou “bonita e fútil”. E foi aqui que tudo começou a desabar, comecei a questionar a minha imagem exterior, aquilo que eu era, o que as pessoas viam. Durante mais de um ano eu não me consegui ver ao espelho, chorava imenso e dizia que queria desaparecer e que não tinha motivos para ser feliz.

A minha mãe levou-me a uma psicóloga e a primeira coisa que lhe disse foi: *“Eu só quero que a minha filha seja feliz, ela merece”*. Foi aqui que eu percebi que se calhar eu merecia mesmo ser feliz, e que não importava se não tinha muitas pessoas que gostavam de mim, tinha os meus pais e sem dúvida que eles eram o que mais importava para mim.

Consegui superar outra batalha, foi muito difícil e ainda hoje às vezes o *chip* desformata e questiono-me sobre muitas coisas, mas foi aqui que apareceu o meu desejo por retribuir tudo aquilo que as pessoas tinham feito por mim. Inscrevi-me no voluntariado na Associação e passei a fazer parte de um grupo chamado *Barnabés* que é um grupo de voluntários sobreviventes da doença oncológica na infância/juventude.

Encontramo-nos, regional e nacionalmente, para partilhar a experiência da doença e discutir os objetivos e planos de futuro. Além das ações de sensibilização e luta pelos nossos direitos e várias atividades lúdicas que vamos fazendo, os *Barnabés* estão presentes também no Serviço de Pediatria do IPO do Porto e no Hospital do Porto para o *Voluntariado Barnabé*. Aqui, todos os *Barnabés*, já fora do tratamento, regressam ao Hospital para, na primeira pessoa, transmitirmos uma mensagem de esperança às crianças e jovens que estão em fase ativa da

doença. Ao fazer tudo isto, comecei a ver a vida de outra forma e a sentir-me mais agradecida por tudo aquilo que tinha, valorizando todas as pessoas que tinham sempre ficado perto de mim.

Sentia que precisava ainda de mais desafios e foi então que surgiu também a U. DREAM na minha vida. A U. DREAM é um projeto social autossustentável promovido por estudantes que acreditam que podem mudar o mundo através da atenção que dedicam ao outro. Isto é feito diariamente através do acompanhamento e realização de sonhos a crianças que se encontram em situações de saúde débil, junto da comunidade local através de campanhas de intervenção urbana, e junto dos mais jovens, nas escolas secundárias através de palestras motivacionais.

A minha entrada no voluntariado e na U. DREAM coincidiu com a altura da minha vida em que eu aceitei a minha história, que deixei que ela fizesse parte de mim, porque foi tudo isto que me tornou a pessoa que sou hoje. Se há 13 anos atrás, eu lutei tanto e fiz de tudo para sobreviver foi porque eu sentia que ainda tinha muita coisa para fazer e para viver. Nunca pensei é que fossem coisas tão bonitas, com pessoas tão especiais. Nunca pensei que pudesse conhecer famílias tão fortes, crianças incríveis, em que eu pudesse melhorar o dia delas só com a minha forma de ser. Nunca pensei que estes sítios me fizessem crescer ainda mais, que me fizessem ser ainda mais grata, mais destemida e determinada. Nunca pensei que me abrissem os braços e me permitissem ser feliz. Há coisas que não acontecem por acaso e há batalhas na vida que temos de enfrentar. Mais do que uma luta, acho que a superação de um cancro é um momento de aprendizagem, valorização e sobretudo de persistência.

1.4. Pela mão da minha mãe: Excertos de um diário

1.4.1. A notícia

22 de Fevereiro de 2005 (Terça-feira)

O dia em que o mundo desabou em cima de mim. Nesse mesmo dia fui com a minha menina ao Hospital de urgências de manhã às 08h e entrei às 09h. A minha menina foi vista por uma médica cubana espetacular que a mandou fazer logo de imediato análises ao sangue porque suspeitava que a minha menina tinha as plaquetas baixas e anemia. Esperei pelo resultado mais ou menos 2 horas. Depois desse tempo a médica chamou por mim, mais a diretora da pediatria. Apercebi-me que só se podia tratar de uma doença grave. Foi mesmo isso que ela me disse, a minha princesa tinha a maldita doença leucemia, maldita seja. Mandou o meu marido entrar para lhe dizer e mandou-nos de imediato para o Hospital do Porto numa ambulância. Apanhamos uma grande fila e chegamos lá por volta das 14h30 e estivemos à espera de preencher a papelada e

subimos por volta das 15h30. Mandaram a menina fazer análises e mais exames para ver se realmente era o que suspeitavam. Ao fim da tarde, dois médicos especialistas tiraram sangue da medula para terem a certeza. Por volta das 20h a médica chamou-me a mim e mais o meu Berto, para me dar a maldita notícia. A sua filha tem leucemia!!!!

23 de Fevereiro de 2005 (Quarta-feira)

2º dia de internamento e a minha menina levou uma transfusão de plaquetas onde fez reação e teve que tomar uns comprimidos para sair a reação. Levou também uma transfusão de sangue nesse mesmo dia. Doença da minha menina: Leucemia mieloblástica aguda.

27 de Fevereiro de 2005 (Domingo)

Dia em que nós fomos falar com o Dr. V., onde ele nos disse que a nossa menina tinha leucemia mieloblástica e eu perguntei se era uma das piores, e ele disse é uma das piores e ao mesmo tempo das melhores porque os tratamentos costumam correr muito bem, têm é que ter muita paciência. Disse-nos que a minha menina tem 80% de probabilidade de ficar bem, só tem é que comer para não vomitar e os valores não baixarem

1.4.2. Dias difíceis

01 de Março de 2005 (Terça-feira)

O Dr. H. veio ter comigo à salinha dos brinquedos para eu assinar um termo de responsabilidade para ela ir para o bloco pôr o cateter no dia seguinte. Depois veio a anestesista falar connosco para ver se ela podia levar anestesia ou se tinha alguma doença de pequena. De seguida, ela estava na sala da televisão a lanchar gelatina quando a Dra. L. veio dizer que a minha menina não podia estar ali que tinha de ir para o isolamento, ela chorou!!!! Vontade não me faltava a mim também, mas para ela não ficar triste não chorei, nem eu nem o pai, para ela ficar mais forte. Pois então foi só arrumar os sacos e ir para outro quarto em frente e no dia seguinte a enfermeira disse que ela ia para outro quarto onde ela não podia ter visitas, só eu e o pai. Ela já estava toda contente porque a amiga Inês tinha telefonado a dizer que vinha visitá-la e a tia Beta também vinha quarta e quinta, sendo assim já não podia vir ninguém. À noite, ao fim de eu jantar, quando cheguei já estava um enfermeiro do bloco onde ela vai pôr o cateter a falar com o pai, a dizer-lhe para não se preocupar que ia correr tudo bem e a ver se nós tínhamos algumas dúvidas

e claro que temos todas as dúvidas do mundo e tinha muito medo. Não deixa de ser uma operação e de nós estarmos com muito medo.

A minha menina por volta da meia noite levou com mais uma transfusão de plaquetas toda a noite. Chorei, porque o saco das plaquetas não corria e enfermeira teve que lhe picar a outra mão só assim é que começou a correr.

02 de Março de 2005 (Quarta-feira)

A minha menina tinha hora marcada para ir para o bloco pôr o cateter, às 11h30. Levantei-me às 08h30, fui tomar um duche e o pequeno-almoço e pedi às enfermeiras como ia ser para dar banho à menina, uma vez que ela estava em isolamento e não podia sair do quarto. A enfermeira L., pediu às auxiliares para trazerem uma banheira e elas demoraram tanto que eu estava a ver que ela ia para o bloco sem tomar banho. Isto era o que ela queria, mas não pode ser, tem de tomar banho. Veio a auxiliar e disse para ela ir tomar banho para a casa de banho e eu disse que a enfermeira Lara disse que ela não podia sair do quarto e ela respondeu-me que elas não dizem todas as mesmas coisas, porque lhe disseram para ela desinfetar a casa de banho para ela poder ir. Então eu disse que estava bem, fui dar banho à minha menina e vesti-lhe a bata. Eram 11h15 e não fui almoçar, pensando que ela ia às 11h30, não fui almoçar porque queria ir com ela embora. Pois então eram 14h30 quando eu, a enfermeira e a auxiliar levamos a nossa menina para o bloco. Chegamos ao bloco e a minha menina saiu da cama para uma cama rolante, disseram para eu subir para o internamento que depois me chamavam para eu ficar um bocado com ela antes de vir para a pediatria que é no piso 12, o bloco era no piso 4. Chamaram por mim eram 15h15, a enfermeira chefe disse para eu e o meu Berto irmos ter com ela, mas só eu é que entrava. Cheguei lá baixo, tive que me despir, vestir uma roupa própria, depois fui ter com a minha menina. Lá estava ela toda sonolenta e cheia de desinfetante, fiquei com ela a falar até às 16h20. Chamaram a enfermeira parra nos ir buscar, lá viemos nós e chegamos cá em cima estava a nossa amiga Daniela. O Berto foi para o quarto, porque a minha menina queria estar com o pai. Foi da maneira que eu chorei agarrada à Daniela, e fui à copa pedir um lanche porque eu não tinha comido nada. Depois a Daniela foi embora e eu sentei-me um bocado no sofá e acabei por adormecer e o meu Berto foi-me chamar porque a minha menina queria ir à casa de banho e é muito complicado as crianças estarem em isolamento porque só podem ter uma pessoa com elas, ou o pai ou a mãe. E todas as vezes que nós entramos no quarto temos que nos equipar e desinfetar bem as mãos quando queremos alguma coisa, temos de sair do quarto e tirar as batas,

máscara, touca e tudo isso. Tudo é para o bem delas. Nesse dia eu fui jantar e o meu Berto ficou com a nossa menina, vim para cima e ele foi embora e eu fiquei no quarto com a nossa menina. Tentei falar com ela, mas ela estava muito sonolenta e aborrecida e não queria nada, mas eu não desisto em ser chata para ela comer.

03 de Março (Quinta-feira)

A minha menina acordou de manhã às 08h e já se sentia melhor, perguntei-lhe o que queria para o pequeno almoço e disse-me logo que eu estava a ser chata pois não lhe apetecia nada. A enfermeira veio às 09h30 tirar-lhe sangue do cateter da mão e eu perguntei-lhe se ela podia tomar banho, ela disse-me que não convinha molhar o penso e a minha menina ficou logo aflita e não queria tomar banho, começou logo a chorar e nem me deixou ver o cateter. Então dei-lhe com uma toalhita e gel de banho, nem a meti na banheira pois ela não queria, estava muito aborrecida. Dei-lhe o pequeno almoço, reagiu bem e ao almoço também, mas só queria dormir. O Dr. Vítor veio vê-la eram 10h30 e disse-me que estava tudo bem, e perguntou-me se eu tinha condições em casa para fazer o isolamento porque já tinha acabado a 1ª sessão de quimioterapia líquida, e como só ia tomar em comprimidos podia fazer em casa. Nós ficamos todas contentes e disse que tirava tudo do quarto para o bem-estar dela, então ele disse que amanhã já podia ir. Mas eu disse ao Dr. Vítor que ela estava muito sensível porque tinha posto o cateter um dia antes e estava muito dorida e nem me deixou dar-lhe banho. Então ele disse que era melhor ela ficar até segunda-feira para ver como reagia e ia na segunda. Ela ficou tao contente e até pediu para dar a novidade ao pai, o pai chegou às 11h e trouxe uma prenda da Diretora de turma, eram 2 livros e um postal, só que como ela está no isolamento não podia pegar neles. Da parte da tarde fui sozinha ao Froiz comprar gomas, ananás e sumos, ela desejava tanto as gomas que eu fui buscar, mas ainda não comeu nenhuma. Vim para cima e a enfermeira chefe disse-me que a minha menina tinha visitas, mas não podiam ir ao quarto, mas eu podia receber no corredor. Fui esperar por eles, eram os meus compadres mais o Pedro. Vim para dentro dar-lhe o jantar e o meu Berto foi-se embora, mais um dia complicado para ela jantar. Foi canja e bife de frango grelhado com arroz, só comeu meia canja e duas rodelas de pêsego. A enfermeira O. disse-me para não insistir pois ela ainda está muito fraca. A minha menina no fim do jantar, pediu-me para ir à casa de banho e vomitou tudo, toquei à campainha e veio a enfermeira O. ajudar. Perguntei à enfermeira se ela podia ficar sem a ceia, ela disse que era melhor e mediu-lhe a febre, não tinha

nada. Depois disse que lhe ia dar o benefício da dúvida, porque devia ser da anestesia e por isso ia esperar até amanhã para ver se ela já comia melhor. Deu-lhe uma medicação para os enjoos, e ela acabou por adormecer.

04 de Março (Sexta-feira)

(...) fui até à sala da televisão e o pai ficou com ela. Eu estava na sala da TV muito triste pois havia muitos meninos a irem embora, como a C. e o menino que estava no isolamento já há um mês, agora não me lembro o nome dele. Mas ainda bem que esses meninos foram embora pois é bom sinal, tomara eu que a minha menina fosse também. Eu estava numa tristeza, que a voluntária a quem chamam avó, disse que queria ter uma conversa comigo para me animar enquanto os pais do menino estavam à espera dos papéis para irem embora. A enfermeira chefe veio também à sala e viu que eu estava muito triste e disse-me para eu ter muita calma e paciência e virou-se para a mãe da menina que ia embora e disse: “Diga lá mãe, como estava o seu menino?” e ela disse que já há um mês que estava no isolamento, e não havia maneira dos valores subirem e perguntou-me o que tinha a minha menina, eu disse-lhe leucemia e ela quis saber qual delas. Eu disse que se não estava em erro era mieloblástica, ela disse que era a mesma do seu filho e que ao principio também estava sempre assim, mas depois mentalizou-se que era para o bem do filho e que não podia ficar triste. Disse que o médico lhe deu 30% a 50% de taxa de sobrevivência, eu disse que o médico disse que a minha menina tem 80%, elas disseram logo para então eu não ficar assim porque como via os nossos são piores. Depois a enfermeira chefe perguntou-me quais eram as nossas dúvidas, e eu disse que eram todas. Ela disse-me para não ficar assim, porque a leucemia da minha filha não era das piores, e que se eu fosse uma mãe que ia estar sempre em baixo como ia ser quando a minha menina ficasse sem o cabelo. Pedi para eu ter atenção a estas coisas, e emprestou-me um livro para ler sobre a doença da minha filha. Cheguei ao quarto e dei-lhe de jantar, um bocado de canja e logo de seguida vomitou tudo. Chamei a enfermeira e ela deu-lhe medicação para os enjoos para ficar melhor, e ver se comia alguma coisa para não tomar os comprimidos de quimioterapia sem nada no estômago.

05 de Março (Sábado)

(...) 11h00 chegou o meu Berto mais a minha Patrícia. Eu fui almoçar e levei-a comigo, depois vim para cima e foi o Berto almoçar. Mais um almoço em quem a minha menina não comeu nada. Ao fim de almoçar pedi à enfermeira se podia comprar um gelado para a menina, ela disse que sim e que até fazia bem. Pedi ao meu Berto e ele foi buscar um gelado Cornetto. Depois eu fui dar um passeio com a minha filha Patrícia, para falar com ela, já tinha saudades. Viemos para cima lanchar, mais uma vez a minha menina não quis nada, também tinha 38.5 de febre. Chamei a enfermeira para ver, tirou-lhe sangue pelo cateter e deu-lhe um antibiótico. Perguntei-lhe quando vinham os resultados, e ela disse que demoravam dois dias, foi a primeira vez que ela teve assim febre desde que está aqui. Graças a deus, baixou na hora do jantar e já conseguiu comer uma canja e ananás, depois acabou por adormecer. Então eu entretenho-me a ler o livro que a enfermeira me emprestou, onde li sobre o cateter, que dizia que ele era colocado sobre uma veia grossa perto do coração.

06 de Março (Domingo)

A minha menina passou a noite anterior cheia de febre, não havia maneira de baixar, nem com o antibiótico, nem a pôr muitas vezes panos molhados. Passei a noite acordada com medo da febre, pois então levantei-me às 08h30 e tomei o pequeno almoço. Fui tomar banho, no entanto veio a enfermeira ver a febre e como não tinha disse para lhe dar banho. Mais um dia complicado, pois a minha menina não queria pelo mesmo motivo: o cateter. Mas eu lá a convenci, mas ela estava tão fraca que tive de pôr um banco dentro do chuveiro, quando saiu assustou-me porque teve um pequeno desmaio. Foi difícil trazê-la para o quarto juntamente com a máquina, chamei a enfermeira e ela veio vê-la e disse que foi uma quebra de tensão, por ela estar muito fraca, não come e passou a manhã a dormir. Disse-me para eu ir almoçar, mas eu não queria deixá-la sozinha, pedi à enfermeira para vê-la, vim para cima e dei-lhe o almoço. Comeu 3 colheres de canja, bebeu um copo de sumo natural. Depois pediu-me um gelado, eu esperei que o meu Berto viesse e depois fui buscar ao shopping. Teve de ser a correr para não descongelar, ela lá o comeu e voltou a febre. A enfermeira teve que lhe dar um antibiótico mais forte. A médica Dra. V. veio vê-la e eu perguntei-lhe o porquê da febre, ela disse que era normal nos primeiros tratamentos, primeiro que o antibiótico atue ainda leva alguns dias. Fui jantar, vim para cima dar o jantar à minha menina, mais um dia complicado não queria comer, só chorava e queria que fosse o pai a dar-lhe. Dizia que não gostava de mim. Mas eu lá tentei e consegui que ela comesse meia sopa e

um copo de sumo natural. Depois falou comigo a pedir a ementa para quando fosse para casa e eu fiquei toda contente, só de a ver assim animada.

1.4.3. A dor de uma mãe

07 de Março (Segunda-feira)

Dia mais triste, quando a enfermeira I. me disse que era melhor para a minha menina cortar o cabelo pois ia-lhe cair todo!! Assim, não ia custar tanto, uma vez que era Inverno e estava sujeita a ficar constipada quando lavasse o cabelo, e era tudo aquilo que não precisávamos. Então falei com a minha menina, e disse-lhe que vinha uma cabeleireira cortar-lhe o cabelo, e ela ficou triste, mas sabia que tinha de ser. No dia seguinte veio a cabeleireira do IPO ao piso do Internamento, levei a minha menina para um quarto, e começaram a cortar-lhe o cabelo e a minha menina só chorava. Era de partir o coração, a minha filha a chorar, o pai e eu! Não aguentamos mais, então pedi para não cortar mais, de seguida disse à minha menina que estava bonita e que até tinha cortado pouquinho cabelo. Apanhei os caracóis do cabelo dela do chão, e guardei-os, pois, ela ficou tão triste e disse-me que nunca mais ia ter caracóis, mas eu expliquei-lhe que podiam voltar. Nunca me imaginava a passar por isto, foi das dores mais fortes que já tinha sentido na minha vida.

08 de Março (Terça-feira)

Levantei-me eram 08h40 fui pedir toalhas para dar banho e ao fim do banho chamei a enfermeira para ver a minha menina que estava com uma dor terrível de cabeça e até chorava com as dores. A enfermeira deu-lhe logo paracetamol e tirou-lhe sangue, como todas as manhãs fazem, chama-se hemograma, para ver se as plaquetas estão baixas. Deixei-a dormir um bocado, depois veio o Dr. V. veio vê-la e disse que as dores de cabeça são próprias do tratamento e eu perguntei se estava tudo bem, ele disse-me que sim e provavelmente ia amanhã começar outra vez com a quimioterapia líquida, se ela estivesse melhor se não teria que parar com o tratamento durante 3 dias. O primeiro ciclo de tratamento leva sempre um mês, faz hoje 15 dias que estou aqui, sem ir a casa. Depois, chegou o meu Berto, e eu como pensava que era cedo ainda não tinha lhe dado banho. Ao almoço comeu a canja e uma banana, eu fui tomar um café e depois fui até à sala da TV, depois entrei para dentro e estava o meu Berto aflito e a menina a chorar pois estava a sangrar muito pelo nariz e não havia maneira de lhe passar. Veio a enfermeira apertar-lhe o nariz, e ela pediu à enfermeira que não saísse der perto dela, porque não queria morrer. A

enfermeira foi muito meiguinha, disse que só ia buscar um saco de plaquetas, que o Dr. V. já lhe tinha dito que ela precisava, só estava à espera do hemograma dela para confirmar, mas infelizmente foi preciso. Acabou por adormecer, quando acordou dei-lhe um iogurte líquido e um kinder delice, ela comeu e ficou bem-disposta. Levantou-se da cama, foi até à janela e teve toda a tarde sentada na cadeira, disse-lhe que estava cá o Z.M. e ela ficou muito contente e disse que ia comer tudo para ir para à beira dele. Ele veio espreitar à porta para a ver e disse-lhe “Olá”, ela ficou toda contente e veio o jantar e comeu muito melhor. Depois estive um bocado no meu colo porque queria miminhos, falei-lhe na ceia e ela disse que estava bem do jantar e não queria nada, acabou por adormecer.

1.4.4. De volta a casa

11 de Março (Sexta-feira)

(...) Sexta de manhã e o médico deu alta à minha menina, assim que ela soube ficou impaciente e difícil de aturar, mas só podíamos ir embora assim que saíssem os resultados dos hemogramas. As plaquetas estavam baixas, e teve que levar mais uma transfusão de plaquetas. Fui falar com o médico a perguntar porquê e ele disse que era melhor uma vez que ela ia para casa, porque se ela não fosse não precisava. Esperamos que acabasse a transfusão e o antibiótico para pudermos vir embora, saímos de lá eram 19h00 e chegamos a casa eram 20h00. Em 20 minutos fiz-lhe logo a comida que ela pediu, comeu tudo e o meu Berto foi comprar os medicamentos que foram muito difíceis de arranjar. A enfermeira também me deu uma ampola com a seringa, para eu lhe dar só que isso foi difícil de fazer porque eu não sabia partir o frasco e deitar na seringa. Estraguei 2 e o meu irmão Mingos é que me ajudou e conseguiu.

No outro dia tivemos de ir ao IPO tomar o antibiótico e eu falei com a enfermeira Conceição, ela compreendeu perfeitamente e ensinou-me como se fazia e deu-me agulhas porque a colega não me tinha dado, por isso é que era difícil fazer aquilo.

12 de Março (Domingo)

Voltamos a ir ao IPO eram 08h50 e viemos eram 09h30. Fui à missa, fiz o almoço, almoçamos todos e começaram as visitas durante toda a tarde. Veio a minha amiga Paulinha, as tias, a avó, o tio Zé Manel mais a Sameiro, a amiga Inês e as catequistas. Quando veio o Zé Manel, assim que lhe abri a porta, agarrou-se a mim a chorar e depois veio o meu Berto e aquilo é que foi só choro. Mas eu vou aguentar, se Deus quiser! Não posso esquecer que as primeiras visitas

foram a minha vizinha Bina e a Joana, com um ramo de flores mais uma prendinha, e a Helena também veio sábado de manhã com uma caixa de morangos e fez um bolo que o Berto nos trouxe. Têm sido impecáveis, para o meu Berto e a minha Patrícia, muitas vezes eles jantam lá para não estarem sozinhos.

1.4.5. Segundo ciclo

30 de Março (Quarta-feira)

Segundo internamento da minha menina. A minha menina veio no dia 30-03-05 à consulta, mas provavelmente era para ficar internada e ficou para fazer o segundo ciclo de quimioterapia. Viemos de manhã por volta das 10h30 com a Cruz Vermelha, subi para cima eram 12h30, almoçamos e ficamos toda a tarde a ver televisão. Eram 18h00 e o enfermeiro N. veio-lhe pôr a quimioterapia branca que durou 6 horas, acabou à meia noite. Depois levou outra quimioterapia vermelha às 03h00 da manhã, mas essa é injetável no cateter e dura mais ou menos 10 minutos, é mais brava e faz cair mais o cabelo.

01 de Abril (Sexta-feira)

A minha menina acordou muito enjoada, o Dr. V. veio vê-la e eu disse-lhe que ela estava mesmo muito enjoada, ele disse que era natural da quimio e que afinal já não ia embora no sábado porque tinha começado tarde com a quimioterapia, só ia no domingo da parte da manhã. A minha menina não tomou o pequeno almoço, nem almoçou e quando o pai e a mana vieram trouxeram um hambúrguer e ela lá comeu. Por volta das 23h vínhamos para o quarto, e vomitou no corredor e estava com 38 de febre. Pouco depois voltou a vomitar, e a febre a subir a noite toda. Perguntei à enfermeira se me sabia dizer do que era a febre, e ela disse que provavelmente seria da quimio. De manhã a Dra. T. quando a veio ver disse que podia ser da quimioterapia e que teria de fazer antibiótico.

03 de Abril (Domingo)

Acabou o tratamento do segundo mês, mas a minha menina ficou com febre durante a noite e de manhã às 07h30 ainda tinha 38.8 e perguntei de manhã à enfermeira G. se ela ia ter alta, ela disse que provavelmente enquanto não se soubesse de onde vinha a febre não podia ir

embora. Ela ficou toda chateada, e eu fui falar com a Dra. B.S., que era a médica que estava de serviço, ela disse que a menina não podia ir embora pois não se responsabilizavam em mandar embora com febre e para convence-la que ia ficar até saber os resultados, pois podia ser do tratamento ou não. Isto porque geralmente o tratamento faz febre, mas não tantos dias e febres muito altas como ela teve. A minha menina fartou-se chorar!!! Chorar!!!

Às 11h30 meti-lhe o termómetro e não tinha febre, só tinha 36.3, ficou toda contente e mandou-me chamar a enfermeira para lhe dizer pois à força queria ir para casa. A minha menina vai para casa, mas tem que ir todos os dias tomar o antibiótico, faz 5 dias no dia 6 de Abril.

12 de Abril (Terça-feira)

No dia 12 viemos fazer o antibiótico, quando sai de casa vi a febre e tinha 37.3, como vi que ela esse estava a fazer febre pensei em levar as malas, mas não o fiz e arrependi-me. Quando cheguei ao Hospital de dia pedi par ver a febre e tinha 38.2, a enfermeira foi dizer ao Dr. V. e ele disse para esperarmos mais uma hora. Eram 12h quando tirei novamente a febre e tinha 38.5, o Dr. disse que era melhor ela ficar para não arriscar ir para casa. Fizeram-lhe hemoculturas e esperamos que nos mandassem para cima porque ela estava com neutropenia (valores muito baixos). Viemos para o mesmo quarto que tínhamos saído uma semana antes. Eram 16 horas e o Dr. veio-me dar o documento para eu assinar, que é o termo de responsabilidade do internamento e perguntou se ela ainda tinha febre, eu disse que ainda não vieram ver e depois chamei a enfermeira para lhe pôr o soro porque o outro já tinha acabado. Ela viu-lhe a febre e já tinha 39.3, deu-lhe um Brufen e o antibiótico quando a febre baixou para os 38.4. Puseram as plaquetas eram 18h30 para depois lhe darem a transfusão de sangue, durante a transfusão fez febre 39.4 e tomou o antibiótico durante a noite. Tomou 3 vezes o antibiótico e toda a noite fez febres entre 38 e 38.2 até às 07h da manhã.

13 de Abril (Quarta-feira)

No dia seguinte acordei às 09h30, meti-lhe o termómetro e tinha 37.3, depois 36 e às 12h30 voltei a pôr-lhe e tinha 38. Chamei a enfermeira, deu-lhe um paracetamol e o antibiótico às 13h00, acabou eram 13h15 e voltou a fazer o paracetamol às 17h50 com 39 de febre. Como não conseguia tomar os comprimidos, teve que tomar xarope.

Eram 21h50 e a minha menina tinha 38.1 de febre, chamei a enfermeira e esperaram até às 22h50 para lhe dar paracetamol, mas desta vez deram-lhe em soro. Acabou às 23h20, depois voltou a pôr o soro normal.

14 de Abril (Quinta-feira)

Eram 12h30 quando tinha 38.3 de febre, chamei a enfermeira para lhe dar paracetamol e o antibiótico às 13h30 até às 14h00. Neste momento toma dois antibióticos: de manhã de 6 em 6 horas, e o da tarde de 4 em 4 horas. Eram 16h25 quando lhe vi a febre e tinha 38.8, mais um paracetamol e o antibiótico 15 minutos. A Dra. B.S. veio vê-la eram 13h15 e disse que estava tudo bem, que a febre em principio é por ela estar com neutropenia. Às 19h00 voltou a fazer antibiótico e eram 19h45 quando tinha 39 de febre. Quando chamei a enfermeira ela disse que ia falar com a médica, porque tinham que lhe dar outra medicação. Veio-lhe dar eram 20h10, era cortisona, ela disse-me que era mais eficaz para a febre. Às 20h45 tinha 39.1 e tomou mais um paracetamol. Era 01h da manhã tinha 38 e voltou a tomar um paracetamol. Quando acordei de manhã às 07h15 tirei-lhe a febre e tinha 42, fiquei assustada e chamei logo a enfermeira que lhe trouxe a medicação: paracetamol e o antibiótico.

15 de Abril (Sexta-feira)

Às 08h00 da manhã tinha 39.3, chamei a enfermeira E. e ela disse-me para esperar que ia baixar, e eu perguntei se ela não ia tomar cortisona e ela disse-me que era só em último recurso, porque a cortisona fazia baixar ainda mais os valores. Passado um bocado vi-lhe outra vez a febre e tinha 39.8, voltei a chamar e ela lá trouxe a cortisona e o antibiótico, acabaram eram 11h40. Às 10h00 tinha 42, mas a enfermeira disse-me para esperar porque a cortisona leva tempo a agir. O Dr. V. veio e eu disse-lhe que estava assustada, ele disse-me para não ficar porque a febre é mesmo assim, que tinha sido a quimioterapia que era muito forte e que até era bom que acontecesse porque era sinal que está a fazer efeito. Disse-me que depois deste só faltavam mais 2 ciclos e disse que estava tudo bem, não tinha tosse nem dores e isso era sinal que só estava no sangue e que ela só tinha de comer porque se não ia ter que lhe dar comida pelo soro. Ela disse logo que não queria, e ele perguntou-lhe se ela gostava dos suplementos e que talvez fosse bom tomar e que também ia mudar o antibiótico.

16 de Abril (Sábado)

A Dra. L. veio vê-la e eu tinha ido almoçar, fui ter com ela para perguntar se estava tudo bem, ela disse que a menina estava com uma cor linda e os glóbulos vermelhos tinham subido e as plaquetas estavam melhores que no dia anterior por isso não era preciso levar outra transfusão hoje, e que de resto estava tudo a correr bem. Os médicos tinham grandes garantias que ela ia ficar boa, e que o pior eram os primeiros dias e que esses já passaram. Ela disse-me que esta leucemia é uma das grandes melhores entre as outras de cura, entretanto eu disse-lhe que o cabelo nestes três dias saía aos pedaços e ela disse-me que ia falar com ela. E assim foi, a Dra. veio-lhe dizer que ela estava a reagir muito bem e que os valores dela estavam a subir, para não se preocupar com a queda do cabelo que isso é o menos importante porque ele volta a crescer no espaço de tempo que ela vai estar em casa, e que isso é sinal que vai ficar boa! Então ela ficou mais bem-disposta e pediu-me uma revista, fui busca-la e comprei-lhe um lenço cor-de-rosa na Parfois, ficou toda contente. A enfermeira às 17h30 veio-lhe dar uma injeção para as dores de barriga e para não ter mais tremores quando fizer o antibiótico que o Dr. Vítor lhe receitou no dia anterior, para a febre ir embora. Eram então 17h30 quando a enfermeira pôs o antibiótico novo, a febre começou a subir e ela ficou com tremores e vermelha, a enfermeira parou com ele e trouxe-lhe outro antialérgico e depois voltou a pôr o outro.

18 de Abril (Segunda-feira)

Voltou a ter febre às 07h da manhã, a Dra. I. veio vê-la e disse para lhe dar um chá e perguntei-lhe se já estava com os valores altos, ela disse que não e levavam o seu tempo. Eram 13h45 e puseram o antibiótico que lhe provoca tremores de frio. A Dra. I. passado 30 minutos veio ao quarto dizer para tirar tudo, que já não precisava de isolamento. Ficamos todas contentes, e ela quis logo vestir o fato de treino que a tia lhe deu e ir ver a R. ao outro quarto. A R. emprestou-lhe uma revista, depois fomos até à sala da TV, estava lá o pai do Rafael e ela só se ria das coisas dele. Depois viemos até ao quarto, e uma voluntária pediu-me se preenchia um questionário, ela deitou-se na cama enquanto eu fazia isso e começou-se a queixar que tinha outra vez tremores de frio. Encostei-me a ela para aquece-la, acabou o antibiótico e chamei a enfermeira e ela disse que ia ver o que ela podia tomar, porque o paracetamol já não podia tomar. Acabou por lhe dar uma injeção, e ela adormeceu pouco depois. (...)

19 de Abril (Terça-feira)

Às 07h00 da manhã, tomou o paracetamol e eram 10h00 e não tinha febre. O Dr. V. veio vê-la e não disse nada da febre, estava tudo bem e voltou a ter febre às 12h40. Fui comprar frango com batatas que me pediu, não comeu nada. Esperei que a febre baixasse para comer, e, entretanto, fui até à sala com a mãe da R. tomar um chá. Vim, a minha menina já estava acordada e perguntei-lhe se ela queria comer, tentou comer o frango e as batatas, mas não conseguiu porque estava frio. Dei-lhe um iogurte e comeu meio, como estava a fazer o antibiótico que lhe faz tremores e o raio da febre estava em 38.8, a enfermeira chamou a médica e era a Dra. T.. Veio vê-la e mandou tirar o resto do antibiótico e pôr-lhe a soro, quando tivesse a 39 de febre ia colocar a cortisona. Não foi preciso esperar muito, passado 15 minutos já tinha 39.5 e levou cortisona. Nesse momento é que a febre subiu logo para 40, depois começou a fazer efeito e ficou sem febre, puseram-lhe o resto do antibiótico e não fez mais febre até ao lanche. Ao lanche comeu 3 bocados de ananás e ao jantar comeu a sopa e meia banana. À ceia comeu 2 rodelas de ananás e dois chupas. Graças a deus dormiu bem a noite e não teve febre!

21 de Abril (Quinta-feira)

(...) A Dra. T. disse-me que ia suspender o antibiótico amarelo porque lhe parece que a febre seja do antibiótico. Mas eu expliquei-lhe que ela também tinha feito febre de madrugada e agora da parte da manhã. Então ela disse que ia ter que ver o que fazer, que ia falar com o Dr. e eu pedi-lhe para me vir dizer algo mal soubesse porque eu estava muito agoniada, sem saber de onde vinha esta febre. Eram 11h30 veio a Dra. dizer-me que ela ia fazer hemoculturas e um raio-X ao tórax para ver se estava tudo bem. Aproveitei e disse-lhe que a menina se sentia muito cansada, ela disse que ia ver o hemograma. Entretanto fomos fazer o exame e viemos para cima para lhe porem o soro, e levou a tal injeção que a pôe a dormir. Às 14h30 vieram pôr o antibiótico amarelo e às 15h30 a Dra. veio-me dizer o resultado do raio-X e eu fiquei logo doente. Afinal, as malditas febres eram de uma infeção pulmonar e disse-me que os valores dela estavam bem, e que até estavam a subir. Cada vez estou mais triste e com medo, como foi possível isto, disse eu!!! Eram 17h tinha 38.5 de febre e tomou paracetamol. Da parte da tarde a enfermeira Odete veio-me dizer que eu ia sair do quarto e que ia para outro, porque o H. precisava de fazer isolamento. Lá fomos nós para o quarto 6. Às 19h00 a enfermeira deu-lhe o novo antibiótico até às 20h00.

24 de Abril (Domingo)

A primeira noite que a minha menina não teve febre, só chegou aos 37. De manhã quando o médico dela veio vê-la disse-me que até que fim que a menina estava bem e que ia começar com o novo ciclo de quimioterapia de 5 dias. Ela ficou triste porque queria primeiro ir a casa, uma vez que já estava lá há 13 dias, mas o Dr. disse que era melhor não, porque os valores estavam a subir e é para aproveitar. Perguntei-lhe da infeção pulmonar, se já estava melhor, e ele disse que sim e que provavelmente lhe iria tirar o antibiótico amarelo. Estávamos no quarto com um menino já grande, que se chama Z.P., ela gostou muito e a mãe do menino gosta muito dela, até lhe deu um cobertor para ela pôr nos pés.

28 de Abril (Quinta-feira)

Às 03 da manhã mais um frasco de quimio até às 05h da manhã, e as 07h o antibiótico. O Dr. V. veio vê-la e disse que ia embora no sábado de manhã, e ainda disse para ela comer o que lhe apetecesse. Então lá fui eu buscar um happy meal do MacDonald's, comeu tudo. A quimio que ia fazer às 15h00 fez mais cedo uma hora. A C. foi-se embora às 17h00 e veio para o nosso quarto a R., que é uma menina de Braga. A minha menina ficou toda contente e brincou toda a tarde com as barbies e com a R.

30 de Abril (Sábado)

Dia de alta da minha menina eram 11h00 quando veio a ambulância.

06 de Maio (Sexta-feira)

Eram 10h00 e a minha menina tinha 38.7 de febre, chamei logo a ambulância e chegamos ao IPO e já ela tinha 38.9, a Dra. T. veio vê-la e tinha as tensões muito baixas, os valores baixos e muitas aftas na boca. Subimos para a pediatria eram 14h00, foi o Dr. V. que veio cá a baixo e disse que ela ia ficar em internamento. Eram 16h30 tomou um antibiótico, às 17h00 uma transfusão de sangue e às 20h00 puseram-lhe morfina. Foi a 1ª vez que ela fez morfina, e eu fiquei logo com muito receio. Como estava com muitas dificuldades em comer, puseram-lhe a alimentação pela veia (APT).

10 de Maio (Terça-feira)

A minha menina já está há 5 dias a fazer morfina. O Dr. V. veio vê-la e disse que ela precisava de levar uma transfusão de sangue e que lhe ia baixar a morfina e tirar o antibiótico

para ver se ela reagia e a ver se ia na sexta embora. Mas em reunião, acabou por decidir deixar estar o antibiótico e não baixar a morfina, pelo menos mais algum tempo.

11 de Maio (Quarta-feira)

A Dra. B.S. veio ver a minha menina e mandou baixar a morfina, e para que quando acabasse não por mais nada. Disse que ela tinha de comer, que sabe que isso é que é o pior. Ela aos poucos já vai comendo qualquer coisa.

12 de Maio (Quinta-feira)

Veio o Dr. V. ver a minha menina, disse que lhe ia tirar a morfina de vez e que ia ter alta amanhã. Ela estava cheia de dores de barriga e com cólicas e a enfermeira Isabel deu-lhe um copinho de paracetamol. A minha menina está com umas cólicas e diarreia que não aguenta.

13 de Maio (Sexta-feira)

O Dr. V. veio ver a minha menina, mas ela estava a chorar porque eu tinha lhe dito que provavelmente não íamos embora porque a diarreia não tinha passado, e vomitou de noite. Então o Dr. Vítor deu-lhe soro para os vómitos e um antibiótico eram 11h30 e disse que amanhã estava aqui e que provavelmente nos mandava embora da parte da manhã.

14 de Maio (Sábado)

A minha menina acordou às 09h00 da manhã, a dizer que se queria ir embora e chorava, chorava!!! Só queria que o médico lhe dessa alta, a enfermeira L. estava a dar-lhe o chá e a tentar acalmá-la. Entretanto fui ter com o Dr. V. e disse-lhe e ele então resolveu dar-lhe alta e disse que o facto de ela vomitar também podia ser psicológico, então veio vê-la e deu-lhe alta. Mandou-lhe tomar magnésio e potássio, depois fez o penso, esperamos pelos papeis e pela ambulância e lá viemos embora eram 14h30.

1.4.6. Terceiro ciclo

30 de Maio (Segunda-feira)

A minha menina veio para fazer o último tratamento em internamento. Às 10h00 fomos atendidas na consulta pelo Dr. V. e ele disse que ela já tinha valores para fazer o tratamento.

Subimos eram 14h00 e fomos para o quarto 15. A minha menina teve o dia todo sem nada, estivemos na sala dos brinquedos a fazer bruxinhas para o Dia da Criança. A minha menina começou por levar uma pomada no braço para anestesiar eram 17h20, para levar a quimioterapia no braço eram 18h20. Levou outra no cateter ao mesmo tempo, mas só levou no primeiro dia, não vou a levá-la mais.

31 de Maio (Terça-feira)

A minha menina voltou a levar no braço uma quimio, dói-lhe tanto que as enfermeiras têm que parar de vez em quando. A enfermeira L. tentou lhe dar na coxa, mas a minha menina não aguentou com as dores e teve que levar o resto no braço, depois fica muito enjoada e vomita.

01 de Junho (Quarta-feira)

Dia Mundial da Criança. A minha menina estava bem-disposta de manhã, e veio a J. para o quarto em frente ao nosso, estiveram as duas no quarto a jogar computador até às 11h00. Depois foram para a sala dos brinquedos assistir a um teatro. Cantou com a J. karaoke, lancharam e depois veio para o quarto para levar a injeção. Levou eram 18h00, dói tanto que acabou por adormecer.

02 de Junho (Quinta-feira)

Durante a primeira hora da manhã a minha menina chorou tanto a levar a quimio que até pôs a enfermeira R. com as lágrimas nos olhos, e eu a chorar. De manhã veio o Dr. V. veio vê-la e ela até estava bem-disposta, e disse que só no sábado é que ia embora. Eu perguntei-lhe como ia ser no final deste tratamento, e ele disse que só dependia do próximo mielograma que ela vai fazer ao fim de ter valores bons. Se o mielograma tiver sucesso, então entra em manutenção, se não estiver sucesso vai ter que ir para transplante. Eu fiquei sem palavras, e disse-lhe que então ainda não tinham tirado essa hipótese de lado, e ele afirmou que só iria depender deste mielograma, mas que tudo indica que vai correr tudo bem.

04 de junho (Sábado)

Sábado, 09h00 da manhã a enfermeira veio dar a última injeção de quimioterapia à minha menina, depois fez o penso e fomos embora eram 10h00 da manhã.

12 de Junho (Domingo)

Mais um internamento da minha menina, depois da quimioterapia fez febre e os valores ficaram muito baixos. Eram 06h00 da manhã, a minha menina tinha 38.3 de febre, estava preparada para ir ao Sameiro rezar pelas minhas meninas quando lhe tirei a febre e tinha 38.3. Disse à minha cunhada Sandra que já não ia, e ela disse que ia ela mais a minha irmã Beta rezar por nós. Telefonei para o IPO e a enfermeira E. disse para irmos, lá viemos nós de carro e chegamos eram 06h40 e a enfermeira Elisabete tratou logo de fazer análises e o hemograma e deu-lhe um paracetamol. Chamou a Dra. Lucília para a examinar, e ela disse que era para ficar e em isolamento, nem se punha em questão.

16 de junho (Quinta-feira)

(...) teve 39.1 eram 15h45 então tomou paracetamol e uma injeção para não fazer reação ao antibiótico amarelo. Eu disse à enfermeira L. que não ia jantar porque tinha medo que ela reagisse mal, porque ainda faltavam 30 minutos para acabar. A enfermeira disse para eu ir, que ela via a menina. Quando eu cheguei de jantar às 18h50 dei com a Dra. T. a sair do quarto, ela disse-me que ela reagiu mal ao antibiótico e eu disse que se soubesse não ia jantar. Ela disse-me que não, que a menina já estava bem e a enfermeira L. estava lá com ela a ver o batimento cardíaco e as tensões. Fiquei assustada e triste por deixar a minha menina, nesse instante veio a Dra. L. e a Dra. T. tranquilizar-me, a dizer que é muito normal acontecer isto e que a menina não estava em risco da vida, foi uma reação normal ao antibiótico como se reagisse mal a outra coisa. Fiquei descansada, a minha menina acabou por não jantar porque estava maldisposta, bebeu um iogurte e comeu meio pão à ceia.

19 de junho (Domingo)

Já estamos cá há 20 dias. A minha menina não teve febre e o Dr. V. veio vê-la e disse que a infeção que ela tem no cateter é das piores. Mas eu sei que vai sair, eu tenho fé. A minha filha Patrícia chegou e eu e o pai fomos dar uma volta, quando viemos a enfermeira S. disse que ela ia fazer uma transfusão de sangue e outra de plaquetas. São 21h00 e graças a Deus, a minha menina não tem febre.

20 de Junho (Segunda-feira)

A Dra. T. veio ver a minha menina e não gostou de ver as pernas cheias de petéquias e mandou tirar mais sangue para fazer um estudo sobre a coagulação dela. Dia 27 (próxima segunda) a minha menina faz anos, Deus queira que já não esteja cá. Eu quero fazer uma festa à minha menina na segunda feira, ela disse que se não fizer em casa faz com todas as enfermeiras aqui. Mas já pediu ao pai para lhe comprar os convites e preencheu-os, o pai levou para entregar aos meninos. Se não fizer na segunda, faço na quarta-feira.

23 de Junho (Quinta-feira)

O Dr. V. veio ver a minha menina e ela perguntou-lhe quando ia para casa, ele disse que talvez segunda-feira, mas não deu a certeza porque ela está a tomar antibióticos, e a infeção no cateter era muito forte. Eram 13h30 e o Dr. V. fez questão de nos vir dar uma boa noticia, a minha menina vai sair do isolamento. Ela estava a dormir e eu acordei-a e ela ficou toda contente, nesse instante veio a enfermeira G. que lhe queria dar a morfina. Chegamos ao novo quarto, e ela ficou com a tia da R. e a R. a jogar às cartas, e eu e a mãe dela fomos até ao shopping. Já não saía há 12 dias. Cheguei eram 18h00 e veio a enfermeira G. dar-lhe o antibiótico no cateter, que é de 12 em 12 horas. A minha menina disse à enfermeira que se estava a sentir esquisita e que lhe doía a cabeça atrás, a enfermeira ficou um bocado com ela para ver o que era, e eu perguntei se era do antibiótico. E ela disse que não, porque este não faz reação.

1.4.7. Perdas e luto

24 de Junho (Sexta-feira)

Durantes estes dias que tenho passado no internamento com a minha menina tenho visto muitas tristezas: mães a chorar por os maridos as deixarem; ou os maridos lhes baterem porque não aguentavam ter os filhos doentes, porque isso fazia com que não tivessem tempo para eles. Nós mães conversávamos umas com as outras, e sabíamos quando outros meninos morriam e ficávamos sempre muito tristes e com muito medo. Quando estava no Hospital de dia, recebi a noticia que a R. tinha falecido, fiquei desolada pois foi uma menina que ficou muitas vezes no quarto junto da minha menina e eu conversava muito com os pais dela, e eles gostavam muito da minha menina. Era sempre muito triste quando sabíamos de noticias dessas, no internamento ou na consulta externa, mas pior ainda era quando a minha menina me perguntava por elas e eu não

lhe dizia que tinham morrido para não a assustar... Momentos difíceis, que só espero que passem rápido!!

1.4.8. Um aniversário diferente

27 de junho (Segunda-feira)

Dia dos anos da minha menina, 11 anos e acordou a chorar a dizer que só queria ir embora, festejar os anos a casa. A enfermeira A. R. disse que ia falar com a Dra., mas que estavam todos muito aflitos com a I. que se estava a sentir mal que chegaram muito tarde para consultar as crianças nos quartos. Fui almoçar e quando cheguei a minha menina estava toda feliz, porque a Dra. disse-lhe que ela tinha que ir comer o bolo em casa, e então eu fui ter com ela e ela disse para me despachar a arrumar as coisas, pois podia ir para casa e vinha no dia seguinte fazer o mielograma. A minha menina ainda teve uma prenda da enfermeira O., que a viu tão triste que lhe foi comprar uma bolsa ao quiosque.

28 de Junho (Terça-feira)

A minha menina foi a ultima a fazer o mielograma. (...) Dra. I. disse que vínhamos na próxima segunda à consulta, para saber o resultado. Já ia ser o Dr. V. que me ia dizer, porque ele tinha estado de férias. Maldita semana de espera, com um grande aperto no coração para saber o resultado.

1.4.9. Uma nova esperança

04 de Julho (Segunda-feira)

Dia do resultado do mielograma. O Dr. V. chamou-nos eram 11h00, assim que entramos perguntei se ele tinha boas novidades para mim, e ele disse que sim. Eu estava numa agonia, e ele perguntou-me se eu não sabia o resultado do mielograma, eu disse que não e ele disse-me que eu podia ter ligado e não esperava tanto. De qualquer das formas, estava tudo bem no mielograma, a genética também e a medula estava limpa. Agora a minha menina vai ter que tomar comprimidos de quimioterapia, e uma injeção de quimioterapia também todas as segundas durante 12 dias. Depois, para 3 meses e volta ao mesmo durante 2 anos e meio. Finalmente, entrou em manutenção. Só peço a todos os meus santos e protetores da minha menina que ela não tenha nenhuma recaída durante estes 2 anos e meio. O Dr. V. também me disse que está muito contente com o resultado da minha menina, e que todas as leucemias fossem como as

dela. Tem boas hipóteses de cura, mas claro que disse que não me podia garantir a vida, porque nem ele tinha a sua garantida. Vim toda contente para casa, a minha cunhada Sandra e o meu irmão Mingos trouxeram champanhe e bolo para festejar. Não faltou gente a telefonar durante a semana toda. Também liguei para as mães dos meninos da turminha dela para fazer uma festa, ela convidou quem ela quis, e todos vieram. As mães foram todas impecáveis, a festa correu muito ela, ela adorou e passou muito bem.

1.4.10. Um susto

27 de Julho (Quarta-feira)

Fui à consulta com a minha menina no IPO e o Dr. V. perguntou se estava tudo bem, eu disse-lhe que sim, mas que a menina tinha os olhos muito amarelos. Ele disse que concordava e pediu logo para fazer análises gerais e uma ecografia. Esperei pelo resultado, no mesmo dia, enquanto ela levou uma transfusão de sangue. Entretanto chegou o resultado, e o Dr. V. disse que na ecografia tinha uma pequena alteração no fígado, e então tinha que fazer uma biópsia e parar com a medicação. Fiquei assustada, viemos embora e temos de ir lá na quarta outra vez fazer análises gerais e marcar o dia da biópsia.

1 de Agosto (Segunda-feira)

Fui para o IPO para o internamento, que a minha menina ia fazer a biópsia hepática e o mielograma, subimos eram 11 horas e fomos para o quarto 17. Estava lá um menino que também era de Braga. A minha menina foi fazer a biópsia no dia 2 de Agosto, descemos eram 11h15 e a minha menina entrou para a sala às 11h20. Eu fiquei cá fora num grande sufoco, só Deus e eu é que sabemos do meu sofrimento, todas as enfermeira e anestesistas foram umas queridas e me deram muita força. Passado 15 minutos, as enfermeiras vieram-me dizer que já não iam fazer a biópsia pois já não se via nada, mas depois telefonaram para o Dr. V. e ele disse que era melhor fazer para descargo de consciência. No final da tarde, a Dra. Isabel veio ver como ela estava e a minha menina disse que lhe doía no sítio onde fez o mielograma, pois desta vez o mielograma foi feito à frente. A Dra. disse que sendo assim, era melhor não lhe dar alta pois podia sangrar e fazer febre e não era nada bom. A minha menina ficou muito zangada, chorou, chorou e disse que nunca mais confiava nos médicos.

03 de Agosto (Quarta-feira)

Levantei-me, preparei tudo eram 10h quando o Dr. V. veio vê-la e estava todo contente, pois ela já não tinha os olhos amarelos e no mielograma estava tudo bem na parte da vista ao microscópio.

22 de Outubro de 2006

Neste dia fui ao IPO com a minha menina de urgência, porque ela está a tomar uma quimioterapia em comprimidos (ATRA) que lhe faz muitas dores de cabeça. Liguei para lá a avisar

que ia, cheguei e o Dr. V. mandou fazer a picada digital e estivemos à espera que o Dr. a visse durante 2 horas. A minha menina estava desesperada de dores, fartei-me de pedir às enfermeiras que fossem dizer ao Dr. e ele mandou dar morfina para ver se melhorava. Esperei, e, entretanto, ela disse que já estava melhor, então fui chamar os bombeiros para me ir embora. Já tinham chegado os bombeiros, quando a minha menina começou com uma desesperada do no estômago, a enfermeira C. dizia que era fome e psicológico, mas eu pedi para chamar o médico porque a minha filha estava muito aflita e não aguentava com dores e falta de ar. O médico estava a almoçar, veio para cima e estive a vê-la e mandou fazer uma bioquímica, e dar-lhe soro, suspeitando de uma pancreatite. Fiquei desesperada à espera do resultado, eram 16 horas quando chegou a Dra. A. e disse-me que o pâncreas estava muito mal, e precisava de ficar internada a soro durante 15 dias. Lá teve que ser, subimos para o internamento, e eu estava toda preocupada e chorosa. Fomos para o quarto número 22, e era época de Natal, então estavam a fazer os efeitos e eu convencia a minha filha a fazer uns postais de Natal para oferecer.

31 de Outubro de 2006

Depois de estar 9 dias internada, viemos embora eram 15h00, mas a minha menina ainda vai ter de fazer dieta. Fomos à consulta dia 04 de Dezembro, e quando subimos ao piso 12 vi o pai do N. a chorar porque o N. entrou muito mal no IPO e foi para coma induzido. Acabei por saber no dia 07 de Dezembro, que ele faleceu de madrugada. Fiquei muito triste, chocada, sem palavras mal recebi essa notícia... custa sempre muito ver alguém partir, mas custa ainda mais quando é um jovem, indefeso... sem palavras, muito difícil.

Nesse mesmo dia a minha filha foi convidada para ir no sábado ao circo no Porto com a Associação, nós até íamos só que vai ser o funeral do N. nesse mesmo dia às 15h00, e não podíamos deixar de ir, tanto eu como o meu homem e filhas. Ligaram-me também da minha empresa, a dizer que a minha filha tinha ganho o prémio da Carta ao Pai Natal, mas ela iria ter que ir à festa receber o prémio. Perguntaram-me qual era o desejo que ela mais tinha naquele momento, e eu disse que ela me tinha chateado muito a pedir um portátil. No dia que chegamos à festa, o Sr. Perfeito foi ao palco ler a carta da minha filha e entregou-lhe o prémio, ela ficou radiante, sempre lhe deram o computador portátil. Eu também estou muito feliz!

1.4.11. Que a felicidade vire rotina

6 de Agosto de 2007

Foi a última injeção e comprimidos que a minha menina tomou, pois acabou o tratamento de quimioterapia. Era para ser a última segunda-feira a ir ao IPO, depois só ia começar a ir de 15 em 15 dias ou de mês a mês, mas a Dra. T. achou melhor ir na segunda a seguir, e então lá terá que ser. A minha menina não gostou nada.

Fomos os 4 ao IPO (eu, o meu marido e as minhas duas filhas), era parra festejar o último dia de quimioterapia da minha menina, íamos à praia de Matosinhos e almoçar fora. Acabamos por almoçar num Restaurante perto do Castelo do Queijo, depois fomos até ao Continente e ao Norte Shopping. Graças a Deus tem andando tudo bem. Continua a ajudar-me, meu Deus.

22 de Fevereiro de 2009

Faz hoje 4 anos que dei entrada no Hospital de Braga e saí de lá com a pior noticia. Pois hoje, ao fim de 4 anos, a minha menina está bem. Fomos à consulta no dia 17 de Janeiro, e o Dr. V. disse que estava tudo bem. Contudo, na semana anterior tinha levado a minha menina ao Hospital de Braga, porque os pés dela apareceram com algumas petéquias e eu fiquei muito assustada. Fizeram-lhe análises, e depois ligaram para o IPO e a Dra. T. que atendeu mandou-nos ir lá. E assim foi, fizeram-lhe exames e análises, e estava tudo bem com ela, foi só um susto. Obrigada Meu Deus, por tudo.

II. Enquadramento teórico

2.1.A importância do cuidador

Desde que nasce que o ser humano é um ser que dá e recebe cuidados, sendo que “cuidar é um modo de ser essencial que está sempre presente em todas as atitudes do ser humano” (Boff, 2000, p. 34). A palavra ‘cuidador’ é usada para designar qualquer pessoa que cuida ou apoia um “outro” que esteja doente, idoso ou incapacitado. Todavia, e este processo de cuidar é “complexo e exigente, envolvendo um conjunto de situações e experiências potencialmente responsáveis por alterações na saúde e no bem-estar do prestador de cuidados, nomeadamente, em termos da saúde mental” (Lage, 2005, p. 210). O cuidar de uma pessoa dependente surge, na maioria das vezes, de forma inesperada, encontrando o cuidador sem preparação e formação prévia. É necessário dotar os cuidadores de competências, que os permitam saber como realizar as suas tarefas de forma correta, de modo a não prejudicar o doente/dependente, nem a pessoa que cuida.

A hospitalização de uma criança acarreta muitas mudanças na sua vida, mas também na vida dos seus pais. Para minimizar os efeitos todas estas mudanças e construir uma transição mais benéfica é necessário a presença contínua dos pais durante 24 horas por dia. Esta hospitalização é uma situação extraordinariamente crítica para a criança e para o seu equilíbrio psicológico, dada a sua fragilidade emocional e a sua dependência dos pais. Contudo, esta presença dos cuidadores pode não ser totalmente saudável, visto que passam a ter uma presença e participação muito ativa nos cuidados à criança, o que pode gerar uma separação da criança da sua família e uma quebra nas atividades habituais trazendo, conseqüentemente, tratamentos dolorosos e sofrimento.

Para além disso, tal como referem Espírito Santo e colaboradores (2011)

o indivíduo doente é o foco de atenção dos diversos profissionais, enquanto o familiar/cuidador é visto como aquele que ajuda no processo de cuidar, sem ser reconhecido como pessoa que está passando por processo doloroso e que necessita de auxílio e apoio (p. 2).

Compreende-se, por isso, que a vivência de uma doença (crónica neste caso) é traumática e desestabilizadora para todos os elementos envolvidos. A família, enquanto unidade cuidadora, adquire um novo papel, mas também necessidades especiais nunca antes

experienciadas. Inevitavelmente, passa a existir um foco extremo de atenção para onde são canalizadas todas as energias e recursos, o que origina um sério comprometimento das relações intrafamiliares e sociais, recursos económicos e desemprego, sobrecarga física e emocional, entre tantos outros.

Na maior parte dos casos, o cuidador abdica de todos os outros papéis que representava na sociedade e esta quebra e mudança nas rotinas obrigam à criação de um tempo e espaço de adaptação e aceitação. Todavia, esta fase pode tornar-se difícil de ultrapassar e dolorosa, isto porque há uma dificuldade em conseguir satisfazer todas as necessidades da pessoa dependente. Estas dificuldades acontecem devido à falta de conhecimento sobre as técnicas a utilizar, como lidar com a pessoa e o que fazer para a ajudar. Tudo isto acontece numa fase inicial, causando um turbilhão de sentimentos e emoções que são difíceis de descodificar.

É necessário que o cuidador consiga desenvolver certas competências, como a expressão das emoções, que se podem traduzir em aspetos positivos do quotidiano, não só da vida do cuidador, mas também da pessoa doente/dependente. Todas estas competências são importantes na medida em que ajudam: a detetar o perigo, a criar laços com outros indivíduos, a expor/identificar comportamentos e a demonstrar aos outros a nossa condição no momento.

Ao dar toda a atenção ao doente/dependente, o cuidador fragiliza algumas das suas competências, mas que carecem para um bem-estar pessoal contínuo. Assim, para que consiga ser proativo e corajoso nas suas funções necessita então de “incorporar uma nova atitude, ou seja, um estímulo ao reencontro consigo mesmo” não o fazendo “esquecer a própria saúde” nem colocando a “própria vida em prol do ente cuidado” (Vicenal, 2013, p.25).

2.2.Família: papéis, funções e impacto da doença

A experiência de uma doença oncológica infantil é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da sua família. Almico e Faro (2014) salientam que

Não só o diagnóstico, mas o tratamento do câncer também é acompanhado de dor e sofrimento para a criança e sua família, por ser muitas vezes incompreendido por ambos, já que os procedimentos invasivos e dolorosos do tratamento desgastam, às vezes, mais do que a própria doença. (p.724)

O doente, criança ou jovem, tem de se adaptar e adquirir novas competências e formas de se olhar que lhe permitam adaptar à situação, mas a família também vivencia uma situação

de crise. De acordo com Almico e Faro (2014, citando Ribeiro e Castro, 2007)

A falta de compreensão da doença e do tratamento na quimioterapia gera na criança sensação de perigo e de que algo ruim está acontecendo com ela, principalmente pelo facto de as limitações consequentes da doença interferir em sua vida social, impedindo-a de ir à escola, de brincar e realizar as atividades cotidianas. Logo, ajustes são necessários também na família e, especialmente, na vida do principal cuidador, para que todos possam se adaptar ao novo contexto da doença e aos desafios inerentes ao processo” (p.724).

A vivência de uma doença oncológica é traumática e destabiliza todos os membros familiares envolvidos. A família enquanto unidade cuidadora adquire um novo papel e incorpora um conjunto de mudanças e privações nunca antes experienciadas. Isto porque,

Ao nível do funcionamento familiar, para além de surgirem novas rotinas, verifica-se também o impacto da doença nos padrões comunicacionais, na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades. Por vezes, as interações e dinâmica familiar passam a estar centradas na doença, o que pode desencadear conflitos e dificuldades na reestruturação familiar (Marques, 2017, p.36).

Durante todo o processo de doença, o sistema familiar é confrontado com uma série de mudanças e alterações, confrontando-se com dificuldades e necessidades variadas que exigem dos seus membros uma (re)adaptação a uma nova realidade (Canteiro, 2015). Inevitavelmente, passa a existir um foco extremo de atenção para onde são canalizadas todas as energias e todos os recursos, o que origina um sério comprometimento das relações intrafamiliares e sociais, recursos económicos e desemprego, sobrecarga física e emocional, entre outros (Costa, 2012). Torna-se, assim, essencial promover a resiliência da família e capacitar o cuidador informal de mecanismos e estratégias individuais, que, face às adversidades vividas durante o processo de doença, consiga enfrentar, resistir, adaptar e reagir positivamente (Ciuro, 2007). Mas,

O medo da perda da criança e dos receios constantes fazem com que o espaço no seio familiar seja todo ocupado com a criança doente. A centralização na criança é assim um processo que as famílias não conseguem evitar, impondo-se a toda a dinâmica do funcionamento familiar” (Marques, 2017, p.38).

Estas incertezas que surgem na vida das famílias e dos cuidadores de forma abrupta e persistente, aliadas a tantas outras características desta doença, é que determinam que a centralização na criança se torne um processo tão fulcral e com implicações tão profundas para

toda a família. Normalmente pode acontecer que um dos pais ou cuidador sacrifique o seu emprego para poder dedicar todo o seu tempo e atenção à criança doente, ou seja, “a doença oncológica tem um impacto adverso sobre a rotina social e profissional das famílias, exigindo muitas vezes, que abandonem o emprego para cuidar da criança doente” (Marques, 2017, p.37). Todavia, o mesmo autor salienta que “a família, no contexto oncológico, é fundamental, sobretudo porque constitui o contexto de ajustamento onde a criança responde à doença. Neste sentido, a família pode ser equacionada como uma entidade que dá apoio, mas que, simultaneamente necessita de ser apoiada” (Marques, 2017, p.40). É aqui que reside toda a problemática, na medida em que todas estas famílias e cuidadores têm de ser dotados de conhecimentos que os possibilite lidar com a pessoa cuidada, sem descuidar a si próprios. Isto porque cuidar de si próprio deve ser encarado pelo cuidador familiar como uma atitude natural face a todas as dificuldades que vivencia no seu quotidiano de cuidados, reconhecendo em si mesmo as suas capacidades físicas e emocionais para lidar com essa nova realidade.

A adaptação à doença não é fácil e com isso advém uma **alteração no quotidiano**, tanto da criança/jovem com doença oncológica, como dos seus cuidadores. Segundo Almico e Faro (2014, citando Beck e Lopes, 2007)

os cuidadores relataram que diversas áreas de sua vida são afetadas, pois se veem obrigados a abrir mão do trabalho, do estudo, da hora de sono, da vida social, do lazer, do prazer, da vida familiar e do seu cuidado pessoal. Ainda segundo a pesquisa, gerenciar o tempo e reduzir a tensão são as principais preocupações dos cuidadores, porque as atividades de cuidar impedem o cuidado pessoal e o lazer” (p.725).

Entende-se com isto que, o cuidador não dispõe do tempo necessário que até então tinha, para realizar todas as suas tarefas, uma vez que,

o responsável pelo cuidado da criança/adolescente, com o decorrer do tratamento, defronta-se com novas atividades e tarefas do cotidiano familiar. Ao mesmo tempo em que promove cuidado, ele ainda mantém suas rotinas domésticas. Porém, nem sempre é possível conciliar ambos, pois necessita alterar uma série de hábitos e costumes; assim, seu modo de vida e comportamentos sofrem ajustamentos” (Silva et al., 2009, p.337).

Relativamente à **dinâmica familiar**, consegue-se perceber que os familiares são diariamente confrontados com exigências da própria doença, uma vez que têm de manter o

suporte emocional e psicológico ao familiar doente. Reorganizar as rotinas da família, assumir novos papéis ou funções sociais, ou redefinir as regras de funcionamento do sistema familiar, são exemplos disso.

De entre as alterações da dinâmica familiar destacam-se as dificuldades profissionais e financeiras, Silva e colaboradores (2002) mencionam que

A centralização na criança acarreta consequências na dinâmica familiar, de entre as quais se salientam as dificuldades profissionais. Normalmente um dos pais sacrifica o seu emprego para poder dedicar todo o seu tempo e atenção à criança doente, o que pode trazer dificuldades financeiras como uma preocupação acrescida e fonte de tensão familiar” (p.52).

Com todas estas mudanças, pode também vir a surgir uma separação ou aproximação nos casais, uma vez que “há casos também em que, pela distância da díade paciente - cuidador por um período de tempo longo, a relação familiar é desestruturada a ponto de haverem rupturas como separações do casal e mesmo a busca por uma terceira pessoa pelo progenitor que ficou em casa” (Sampaio, 2011, p.493).

Em algumas famílias, (...) a separação é a solução já que as diferenças individuais na adaptação e na maneira de enfrentar a doença são demasiado incompatíveis. Se existem casais em que ambos preferem partilhar sentimentos e preocupações, noutras um dos membros do casal opta por se defender não falando sobre o assunto, contrastando com a necessidade de desabafar do seu parceiro. Por outro lado, em algumas famílias, o casal sai reforçado, já que apenas unidos conseguem lutar e ajudar o filho a lutar contra a doença” (Silva et al., 2002, p.53).

É importante também frisar que com todos estes acontecimentos a sucederem, os cuidadores para puderem dedicar todo o seu tempo à criança que está hospitalizada, acabam por se separar mais dos outros filhos, existindo por isso uma diminuição da atenção dada aos irmãos. Uma vez que “o impacto da doença no irmão pode ser sentida de várias maneiras: na diminuição da atenção prestada pelos pais, e separação do irmão durante as hospitalizações” (Silva et al., 2002, p.53). O internamento da criança, muitas vezes, traz saudades de casa e dos irmãos. É importante, tentar manter os irmãos presentes, uma vez que isso pode ajudar a diminuir as saudades de casa e da rotina. “(...) Quando o paciente tem irmãos, há ainda que se ter a preocupação com eles, pois eles também sofrem por ver o irmão doente e pela falta de atenção de seus progenitores, acarretando ciúmes, tristeza e tendência ao isolamento social” (Silva et al.,

2009, p.335). Os irmãos de crianças com cancro podem-se sentir sozinhos diante as mudanças do seu dia-a-dia da família, e durante o tratamento. Deve-se, sempre que possível, incluí-los nesse processo e oferecer informação e carinho, explicando as necessidades de cuidados com o irmão/irmã doente, sem se esquecer que eles não estão doentes e precisam de continuar a sua rotina.

Já com as rotinas modificadas, muitas vezes longe da família (filhos e companheiros), os cuidadores também sofrem com o afastamento dos amigos. Numa fase tão difícil das suas vidas, e em que precisam de apoio dos mais próximos, muitas vezes isso não é possível de acontecer. Segundo Silva e colaboradores (2002) “o afastamento dos amigos relativamente a uma família que passa por este problema é frequentemente referido (...) Esses amigos parecem não estar preparados para enfrentar a situação, não saber como lidar com ela, acabando por se afastar (p.54). É fulcral, o apoio de todas as pessoas à volta, amigos e familiares, para ajudar a enfrentar esta fase, mas “(...) por vezes, são os próprios pais dos amigos que não permitem a aproximação e incentivam o afastamento, numa tentativa de proteger os filhos de determinados sofrimentos, de uma realidade cruel da qual acham que podem e devem defender os seus filhos” (Silva et al., 2002, p.54). Uma vez que isto acontece, os cuidadores acabam por se sentir uma revolta e solidão ainda maior, mesmo que a “(...) ação de cuidar esteja embasada no amor, há momentos conflituosos em que os familiares cuidadores sentem-se tristes (...)” (Volpato, 2007, p.529). Para Silva e colaboradores (2009) “os sentimentos de segurança, medo, desespero e perda invadem a criança e, principalmente, a sua família, que se defronta com inúmeras dificuldades durante o tratamento do câncer (...)” (p.335). Geralmente os familiares, dão prioridade às necessidades do doente, o que resulta em famílias cujas necessidades não se encontram satisfeitas, o que se irá traduzir numa diminuição da capacidade de conferir suporte ao seu familiar doente. É fulcral, uma grande estabilidade emocional por parte dos cuidadores, para que consigam enfrentar os tratamentos e a vida diária durante todo o processo de doença. As necessidades psicossociais destes devem estar satisfeitas, e com isso é possível possibilitar um melhor cuidado possível ao doente.

“Para poder ajudar os filhos, os pais procuram informações junto dos médicos e enfermeiros e da investigação em livros e artigos. Conversar com outros pais que tenham passado pelos mesmos problemas ou que sirvam de exemplo como alguém que se curou são muito importantes podendo até fazer renascer as esperanças dos pais e com que encontrem novos recursos para poder enfrentar a doença com mais força, segurança e otimismo, que, por sua vez,

poderão transmitir aos filhos” (Silva et al., 2002, p.55). Os cuidadores sentem esta necessidade, de ouvir uma palavra amiga ou de consolo, nos momentos mais tristes e de mais sofrimento. Mas acima de tudo, o que procuram, é respostas para o problema que a criança está a ultrapassar e perceber se realmente irá ficar tudo bem, baseando-se nas histórias e percursos de outras crianças que vivenciam ou já vivenciaram uma doença oncológica. Para estes cuidadores “a necessidade de conversar com os amigos ou familiares sobre as suas tristezas consiste em compartilhar as preocupações para aliviar as pressões e emoções” (Volpato, 2007, p.529).

A perda de autoestima é outra das adaptações à doença, por parte dos cuidadores, assim como do próprio doente. Ao dar toda a atenção ao dependente, o cuidador perde algumas competências que carece para um continuo bem-estar pessoal. Assim, para que consiga ser proativo e corajoso nas suas funções necessita então de “incorporar uma nova atitude, ou seja, um estímulo ao reencontro consigo mesmo” não o fazendo “esquecer a própria saúde” nem colocando a “própria vida em prol do ente cuidado” (Vicenal, 2013, p.25). Para Volpato (2007) “Diante de tantas mudanças é de fundamental importância que o familiar cuidador possa cuidar de si próprio, procurando manter sua integridade emocional, psicológica e física para assim continuar dedicando-se ao paciente” (p.528).

A autoestima é uma característica essencial na vida do ser humano na medida em que este precisa de se sentir satisfeito para conseguir atingir a sua realização pessoal. Ao sentir-se feliz com a sua identidade o cuidador vai conseguir afastar-se de sentimentos “negativos como a ansiedade, a depressão e a agressão” (Freire & Tavares, 2011, p.185), atingindo o valor e o apreço, dando mais importância à sua pessoa. Percebe-se com isto que, a autoestima é um ponto crucial na vida do ser humano pois significa o bem-estar do indivíduo, a sua honorabilidade e consideração interior, respeitando-se sempre a si próprio. No que respeita ao cuidador, estas características irão ser importantes para que este consiga conciliar as suas emoções e pensamentos, não só com a pessoa que está a ser cuidada, mas também no seu ambiente familiar, em conformidade com a sua profissão.

É importante que o cuidador seja visto como um ser humano, também este, com dificuldades, necessidades, interesses e sonhos, assim como um elemento importante para a sobrevivência e bem-estar do dependente. “Torna-se assim, essencial, promover a resiliência da família e capacitar o cuidador informal de mecanismos e estratégias individuais, que face às adversidades vividas durante o processo de doença consiga enfrentar, resistir, adaptar e reagir positivamente” (Ciuro, 2007, p.25).

Os co-dependentes são definidos como possuidores de baixa autoestima, de grande dependência, de uma tendência para minimizar as suas próprias necessidades em detrimento das necessidades dos outros, de uma enorme dificuldade em lidar com a intimidade, grande ansiedade, depressão e hiper vigilância. Assim, ajudar a pessoa a recuperar a sua dependência será um tratamento demorado e terá que envolver o maior número de pessoas próximas. (McCrary e Epstein, 1996).

A instalação de um quadro de doença no seio de uma família causa diversas perturbações, como conseguimos perceber anteriormente. Quanto maior o grau de dependência do doente e a carga psicológica do diagnóstico, maiores esforços são exigidos, assim como tarefas adicionais, que podem ser a gota de água no equilíbrio da família habitualmente muito ocupada. Realçando que “Como os familiares cuidadores dedicam-se a cuidar por sentirem amor, compaixão, preocupação e zelo para com o paciente, é importante que esteja bem consigo mesmo, visando proporcionar ao membro doente uma minimização do seu sofrimento e a busca do bem-estar” (Volpato, 2012, p.531).

2.3. Mediação: conceito

A mediação é um campo de intervenção bastante recente em Portugal, e acarreta consigo uma multiplicidade de representações e de espaços sócio-institucionais de intervenção e de formação, que enquanto prática socioprofissional, assume uma importância social bastante relevante. De acordo com Whatling (2013) a mediação “(...) es un proceso em el que una tercera persona imparcial ayuda a aquellos que están envueltos em un conflicto, a comunicarse de forma efectiva y a alcanzar soluciones consensuadas acerca de algunos o todos los asuntos en disputa” (p.19).

Para de Heredia e Ortiz (2010)

La mediación se define como un proceso de comunicación que favorece la negociación asistida para tratar, gestionar e incluso resolver una amplia variedad de conflictos, bien sean de relación, de intereses, de información o, incluso, de carácter estructural o de valores” (p.660).

Esta é então considerada uma metodologia que promove a coesão social, que inclui todos os participantes numa comunicação, para que se gere a compreensão entre as partes; envolve ainda a perceção de distintas realidades, o que se traduz numa pluralidade; e por fim, tendo como base a autonomia das partes implicadas no conflito, exercita-se uma participação democrática (Torremorell, 2008).

De acordo com de Heredia e Ortiz (2010) a característica fundamental da mediação

(...) se centra en promover la autonomía de las partes, en el sentido de que cada persona que participa como protagonista de un proceso de mediación se responsabiliza y decide sobre su situación particular, siendo asistida desde la profesionalidad de una persona o equipo mediador” (2010, p.661).

Para Whatling (2013) processo de mediação está então assente num procedimento de intervenção com princípios e métodos específicos, tais como: a voluntariedade; a confidencialidade; a neutralidade; a ajuda às partes, entre outros. Para este autor, os princípios da mediação, podem ser classificados, da seguinte forma:

1. **Voluntariedade:** Nenhuma das partes, nem mesmo o mediador, deve ser obrigado a participar no processo: “la participación em la mediación debe ser siempre voluntaria. Los participantes en la mediación deben acudir a esta vía por su propia decisión y tanto ellos como el mediador son libres para retirarse en cualquier momento” (Whatling, 2013, p.20).
2. **Confidencialidade:** Esta característica é uma das mais importantes na mediação, uma vez que, tudo o que for discutido no processo deve ser secreto: “la mediación es un proceso confidencial y los mediadores no deberán divulgar ninguna información acerca del mismo o que se haya obtenido en el proceso, sin el expreso consentimiento de cada participante” (Whatling, 2013, p.21).
3. **Neutralidade e imparcialidade:** Aqui os mediadores não devem tomar partido por nenhuma das partes, sendo sempre necessário deixar de lado os seus valores, os seus sentimentos, não favorecendo nunca nenhuma das partes:

deben permanecer neutrales em todo momento hasta el resultado final del proceso. Normalmente ayudarán a los participantes a identificar y explorar las opciones disponibles y su viabilidad, y cuando sea conveniente, les facilitarán información, pero no consejo, sobre lo que las partes deseen saber” e “deben permanecer en todo momento imparciales y actuar de igual modo com todos los participantes. Deben conducir el proceso de uma manera justa y equitativa” (Whatling, 2013, p.20).

Tudo isto, para ajudar a promover e facilitar a comunicação, a interação e para ser possível a gestão pacífica e positiva dos conflitos.

Contudo, o processo de mediação deve também incluir os seguintes elementos:

averiguar qué há passado para que los clientes busquen ayuda (la historial); qué efectos está teniendo en su vida diaria y su bienestar; qué están haciendo para intentar resolver las dificultades; a quién le afecta más la situación; cuáles son los deseos de los clientes y las opciones que tienen para lograr un cambio beneficioso en el futuro; qué necesitarán hacer para conseguir sus objetivos; y, finalmente, los detalles de “qué, quién, cómo, dónde y cuándo” llevar a cabo su plan de acción.” (Whatling, 2013, p.22).

Silva (2011) citando Bonafé-Schmitt (2009) diz-nos que

Tendo em consideração a trajetória histórica da mediação, mas também as características da sociedade atual, poderemos talvez mais facilmente compreender as práticas tão diversas que podem encontrar-se sob a denominação de mediação, diluindo-a em atividades que já não relevam da competência da gestão de conflitos, mas sim da comunicação, da educação, da segurança, o que aumenta a confusão conceptual” (p.253).

Entende-se com isto que a mediação tem vários âmbitos de intervenção, sendo-lhe transversal uma natureza pedagógica e formadora e claramente que pode atuar em muitos domínios da nossa sociedade, não se subordinando exclusivamente à resolução de conflito.

Para Torremorell (2008) a mediação tende a ser um fim em si mesma, isto porque é uma cultura de mudança social e não apenas um meio. Percebe-se com isto que a mediação é uma prática fundamentalmente educativa, uma vez que visa estimular um espírito reflexivo a todos os envolvidos no processo, propiciando-lhes momentos de aprendizagem. Contudo, é também uma prática fundamentalmente social, visto que fomenta a compreensão entre as partes, o respeito pelas diferenças e a participação livre e responsável na tomada de decisões.

Sabe-se *à priori* que o conceito de mediação transporta uma multiplicidade de representações e de modos de atuação que de certa forma dificulta a definição de ‘um perfil profissional’ dos mediadores (Silva & Moreira, 2009). O papel do mediador é fundamental porque é um profissional que pode ajudar na construção de espaços de convergência, de reconstrução e/ou transformação construindo ambientes de convivência saudáveis e o empoderamento de indivíduos e grupos, potenciando uma cultura de não-violência, de participação responsável e de cidadania ativa.

3.4. Papel e características do mediador

Tal como acontece com o campo de atuação da mediação, que tem sido amplamente discutido, também o papel ou função do mediador tem sido alvo de grandes debates. De acordo com Lopes “para conceber a intervenção de um mediador, temos que reconhecer que numa nova situação e, mais especificamente, em situações complexas, temos os nossos próprios limites (...) o papel do mediador refere-se à gestão dos comportamentos e das dinâmicas internas” (2009, p.21). Para a autora, o mediador é então um facilitador e tem uma prática de acompanhamento, conseguindo ser um ator na construção de uma relação, ou até numa relação já existente. O seu objetivo primordial é sempre conseguir intervir concretamente para estabelecer, preservar ou restabelecer a qualidade comunicacional. Contudo, existem autores que defendem que o mediador deve intervir e apresentar soluções alternativas, sobretudo para evitar que se chegue a um acordo injusto (Jares, 2002, p.154). De acordo com Jares (2002), “a tarefa do mediador não é a de um médico que cura nem a de um guru que desencanta uma solução, mas antes a de um arquiteto que cria pontes de forma solidária e desinteressada” (idem, p.158).

A figura do mediador é vista como um ator que intervém no restabelecimento de laços e interações frágeis ou inexistentes, bem como na prevenção de possíveis conflitos possibilitando uma cultura de não-violência (Jares, 2002). Para que tudo isto se concretize, o mediador tem de ter conseguido uma diversidade e polivalência de competências, recorrendo a variados recursos (humanos e materiais), uma criação de redes entre diferentes instituições e um trabalho multidisciplinar. Para Haynes (1993, citado por Whatling, 2013), o trabalho do mediador deve ser conduzido através das suas perguntas e

quando realiza sus preguntas el profesional no da consejo o instrucciones de qué hacer. El cliente al expresar las respuestas las hace suyas. Usar las preguntas es una manera de ayudar a los clientes a mantener el control sobre el contenido de la conversación (p.62).

As perguntas devem ser abertas, sendo que “(...) gran parte del tiempo no saben qué respuestas les darán, sobre todo cuando un cliente es nuevo y está em las primeras fases de un proceso” (Whatling, 2013, p. 64).

É importante que o mediador consiga manter sempre uma posição de intenção positiva, isto é, deve saber posicionar-se e ser 100% responsável pela qualidade da sua presença, da sua ação e da sua própria comunicação (Lopes, 2009). O distanciamento é muito importante e é

necessário “colocar distância entre as coisas, as ideias, as queixas. Deve-se saber não tomar para nós o que não é para nós e o que, vendo bem as coisas, não é nosso” (Lopes, 2009, p.140). Uma vez que, como tem de adotar uma postura neutra e imparcial, quanto mais distante se sentir do paciente, mais fácil será o processo de mediação para ambos. Contudo, para Lopes (2009), o mediador não se deve esquecer que este tipo de processo “não consiste em adoptar comportamentos de frieza alegando neutralidade” (p.141).

Um mediador capacitado, deve ser um profissional que atua muito mais do que com palavras, promovendo então a escuta ativa. “A escuta ativa é uma técnica que muitos profissionais da comunicação declaram utilizar, mas que na realidade, poucos dominam” (Lopes, 2009, p.160). Esta prática caracteriza-se por ser uma das técnicas mais utilizadas durante o processo de mediação e consiste em escutar o interlocutor, não só com os ouvidos, mas com todos os outros sentidos em alerta. Para da Costa (2015)

A comunicação verbal, a não-verbal (gestos) e a para-verbal (sons) são instrumentos que devem ser explorados pelo mediador: uma escuta sensível do mediador é necessária para restabelecer a comunicação entre as partes, buscando o diálogo: cada parte envolvida tem a sua vez de falar (p.41).

Através disto o mediador consegue uma maior aproximação empática, a partir de uma ligação entre os indivíduos, e que pode permitir um fortalecimento de um vínculo maior de segurança. Isto permite, uma fluidez maior na comunicação, para que seja possível um consenso, e que sejam compreendidos os interesses reais de ambos. Além desta escuta ativa, o mediador tem de dominar todo o tipo de comunicação, para que seja possível transmitir informações, factos, ideias, etc. Segundo Whatling (2013) “No hay nada que sea no-comunicación. Incluso el silencio es comunicación, y es una habilidad importante saber en qué momento utilizarlo” (p.59). O silêncio aqui mencionado é o silêncio como ferramenta comunicativa, o silêncio relacionado com a outra pessoa, sendo por isso o silêncio que se produz durante o processo de mediação. Este silêncio “permite à pessoa ouvida refletir” e cabe ao mediador “saber guardar o silêncio, um silêncio demorado, principalmente quando a pessoa ouvida está a refletir. Este silêncio testemunha do interesse do mediador em relação à pessoa, da sua disponibilidade, da sua qualidade de escuta” (Lopes, 2009, p.161). Interpreta-se disto que entre o estímulo e a resposta, há um espaço de liberdade e, que esse espaço deve ser utilizado por uma das ferramentas da comunicação, como é o silêncio. O silêncio que o mediador faz é para não reagir imediatamente, sendo que o seu objetivo é sempre gerar um espaço para encontrar-se consigo mesmo, seja o

mediador ou ambas as partes. Todavia, existem diferentes tipos de silêncios,

Hay un silencio de evocación meditativa (...) un silencio de reflexión en el que se reorganizan los pensamientos, basado en lo que otra persona dijo, como por ejemplo una paráfrasis. (...) los silencios de ansiedad o de bochorno, quizá por lo que pueda interpretar el oyente, y también hay silencios pesados de enfado y de hostilidad. Y está el silencio que da tiempo para pensar y construir confianza durante nuevos encuentros en momentos de tensión social o ambivalencia” (Whatling, 2013, p.60).

O silêncio do mediador permite-lhe então estar atento não só ao que se fala, mas também ao que cada palavra marca no corpo, no rosto, mãos, dedos, aos olhos e olhares. O mediador deve prestar sempre atenção a tudo o que vê, ao que ouve e ao que sente, é por isso que se pode dizer que o silêncio é um aliado para o mediador.

3.5. Mediação sociofamiliar

No contexto desta intervenção, a mediação sociofamiliar é aquela que considero ser a mais adequada ao estágio, focalizada nos cuidadores/famílias de crianças com cancro. De acordo com Silva, Carvalho e Oliveira (2016), a mediação social é uma prática atual e ampliada como uma modalidade de intervenção social que assegura a integração de populações vulneráveis e promove a restituição dos laços sociais através da facilitação da comunicação e das outras características e princípios que o mediador deve seguir.

A mediação procura obter acordos comuns entre as partes, através da negociação e comunicação aberta e voluntária. Neste sentido, segundo Sandomingo (2005) “a mediação familiar estabelece-se como um instrumento que melhora a comunicação entre os membros da família, diminui os conflitos entre as partes em litígio, dá lugar a pactos amigáveis e assegura a continuidade das relações pessoais entre pais e filhos” (p.8).

Segundo Parkinson (2008), a mediação sociofamiliar é definida como um processo que dá resposta à transição continuada, a que as famílias e a sociedade estão sujeitas, facilitando a comunicação e as decisões consensualizadas e partilhadas de forma responsável, fortalecendo a interação e o relacionamento. A mediação sociofamiliar é compreendida como sendo um meio de transformação das relações familiares e também como uma alternativa para a resolução de conflitos, nos contextos que envolvam a família e se pretenda facilitar o diálogo, o consenso e criar condições para que, de uma forma integrada e corresponsabilizada, se descubram respostas possíveis

De acordo com aquilo que é e pretende a mediação sociofamiliar, posso considerar que este projeto se enquadra nesse âmbito, uma vez que alcancei uma transformação a nível familiar, uma comunicação melhorada entre a família/criança doente, bem como outras redes de apoio. O principal foco são os cuidadores, mas não é possível esquecer que estes se encontram numa situação muito vulnerável, e toda a nossa intervenção teve em conta estas situações.

III. Metodologia de intervenção/investigação

3.1. Método e paradigma de intervenção/investigação adotadas

Para a realização do projeto de estágio – investigação e intervenção – que me propus realizar e para que fosse possível dar resposta aos objetivos, foi fulcral definir a metodologia mais adequada, definir o ou os métodos, selecionar as técnicas e os instrumentos de recolha de dados, pensar nos procedimentos. Neste capítulo, será apresentada, abordada e fundamentada a metodologia subjacente ao desenvolvimento do projeto de investigação e intervenção.

Tal como tive oportunidade de referir anteriormente, este projeto de investigação e intervenção parte de uma narrativa e história de vida pessoal, mas esta é, simultaneamente, em si mesma, o foco de investigação. Narrar a nossa história de vida a outro indica uma revelação do próprio sentido de vida. Abrahão (2009, citando Alarcão, 2004) diz-nos que “Ao ato de narrar subjaz uma atitude e uma capacidade de observar e de interpretar fenômenos e acontecimentos inseridos nos contextos da sua ocorrência e nas suas relações espaciais e temporais” (p.14). Enquanto doente vivi e presenciei as dificuldades, dilemas e fragilidades da minha própria família enquanto cuidadores: este constituiu o ponto de partida e a razão da escolha do enfoque do projeto de investigação e intervenção.

De acordo com a temática que sustentou este projeto de investigação e de intervenção, percebemos que o **paradigma socio-crítico** é o mais apropriado. Como a nossa investigação irá conter uma intenção de mudança para a Instituição, este paradigma faz incidir o seu foco sobre o conhecimento emancipatório, que pretende revelar as ideologias que condicionam o acesso ao conhecimento e operar ativamente na transformação dessa realidade (Coutinho, 2005). Para Ceolin e seus colaboradores (2017) o paradigma socio-crítico é

caraterizado pela natureza dialético-crítica da construção do conhecimento e pelo papel da ideologia no processo científico. Além da interpretação de realidades dos sujeitos (característica do paradigma hermenêutico), o paradigma sociocrítico possui um componente ativo, no qual a prática é crítica

e colaborativa (p.2).

Consideramos que esta investigação irá ter um caráter mais interventivo e transformador, logo este paradigma é o ajustado pois centra-se na reflexão crítica e na associação do conhecimento da realidade, à função transformadora do conhecimento e à ação informada e consciente para mudar essa realidade. Uma vez que este paradigma “tiene como objetivo promover las transformaciones sociales, dando respuestas a problemas específicos presentes en el seno de las comunidades, pero con la participación de sus miembros” (Alvarado & García, 2008, p.190). Assim sendo, num primeiro momento existe o acesso ao conhecimento de uma realidade e o segundo momento é a intervenção de forma ativa para modificar essa mesma realidade.

Esta perspetiva surge como resposta às tradições positivistas e interpretativas, aceitando a possibilidade de uma ciência social que não seja nem puramente empírica nem só interpretativa. O paradigma crítico introduz a ideologia de forma explícita e crítica nos processos do conhecimento. Tem como finalidade a transformação da estrutura dos relacionamentos sociais e dar resposta a determinados problemas, sendo que

considera que el conocimiento se construye siempre por intereses que parten de las necesidades de los grupos; pretende la autonomía racional y liberadora del ser humano; y se consigue mediante la capacitación de los sujetos para la participación y transformación social” (Alvarado & García, 2008, p.190).

Para atingir estes objetivos definimos um percurso, ou seja, definimos o método entendido como “formalização do percurso intencionalmente ajustado ao objeto de estudo e concebido como meio de direcionar a investigação para o seu objetivo, possibilitando a progressão do conhecimento acerca desse mesmo objeto” (Pardal e Correia, 1995, p.16). De acordo com os nossos objetivos, consideramos que o método que melhor se adequava era o **método auto(biográfico)**, em que o objeto de estudo é o próprio investigador, na sua singularidade. Pretendíamos

[...] dar voz aos protagonistas do processo a ser investigado em vez de falar por eles através de estudos teóricos. Por meio de sua linguagem, os participantes são capazes de descrever suas iniciativas, aspirações, frustrações e as próprias experiências (Oliveira *et al.*, 2013, p.8).

Assim sendo, organizamos as nossas experiências e os acontecimentos humanos sob a forma de narrativa (Galvão, (2005), atribuindo valores diversos à(s) linguagem(ens) escritas e expressivas muito íntimas e pessoais. A autobiografia em forma de narrativa, permitiu-me ainda

relatar os factos, sentimentos e emoções vividos reconstruindo “a trajetória percorrida dando-lhe novos significados (Cunha, 1997, p.187). Nesta perspetiva, o autor acrescenta assim, a narrativa não é a verdade literal dos fatos mas, antes, é a representação que deles faz o sujeito e, dessa forma, pode ser transformadora da própria realidade”.

Por outro lado, a proximidade e a comunicação, com as famílias com quem desenvolvi o projeto de investigação permitiram, simultaneamente, refletir sobre situações idênticas vivenciadas e registadas em forma de **narrativa autobiográfica**, mas também a partilha da minha história permitirá ajudar e apoiar as famílias na construção de estratégias de apoio ao doente e a si próprio enquanto pessoa.

Entende-se com isto que uma narrativa tem sempre associado um caráter social explicativo de algo pessoal ou característico de uma fase de vida. Quando os indivíduos abordam as suas experiências individuais, ou seja, quando eu própria escrevo a minha biografia, utilizo a memória e a lembrança, podendo ser compreendidas não como reprodução de episódios, eventos e sentimentos passados, mas como reconstruções que levam em consideração a compreensão atual. O objetivo é explicar o presente, tendo como referência o passado reconstruído (Oliveira *et al.*, 2013, p.8). Connelly e Clandinin (1995, citados por Galvão, 2005) dizem que

[...] a razão principal do uso das narrativas na pesquisa em educação é que os seres humanos são organismos contadores de histórias, organismos que individual e socialmente, vivem vidas contadas...por isso, o estudo das narrativas são o estudo da forma como os sujeitos experimentam o mundo” (p.190).

É com base nisto que pretendo contar a minha *história*, uma vez que nós também somos parcialmente constituídos pelas histórias que contamos aos outros e a nós próprios sobre as experiências que vamos tendo. Sabemos que “Todos nós temos nossas histórias que contam nossas trajetórias, realizações, imposições, fracassos e decisões que tomamos ao longo da vida e que hoje nos determinam como somos e como nos conhecemos” (Warschauer *et al.*, 2017, p.439). Mas a história individual de cada um pode refletir

[...] não só o caráter individual do se fazer, mas também as conexões que se estabeleceram entre o meio e as pessoas que o cercaram. Cada encontro é transformador, não só na sua própria trajetória de vida, mas também na do outro (...)” (Warschauer *et al.*, 2017, p.439).

A minha experiência enquanto doente deu um contributo acrescido à forma como hoje em dia encaro a doença e a realidade. Mas também sinto que através desta difícil experiência posso ajudar a (re)construir histórias relacionadas com a vivência oncológica nas crianças e nos respetivos cuidadores, agora também envolvida pela formação em mediação.

A Figura 1 pretende clarificar as interfaces da investigação-intervenção e a sua complexidade: a narrativa autobiográfica, que espelha o meu olhar como doente e voluntária permitiu a proximidade com os cuidadores e a preocupação com estes enquanto seres humanos. Sabia, por experiência própria, onde estavam as “feridas” desses cuidadores e sabia também a necessidade e pertinência da mediação enquanto meio de diálogo entre eu-cuidador-pessoa. Neste processo de proximidade e comunicação com as famílias ao longo do estágio tornaram-se espelhos retrovisores da doença, mas permitiram olhar em frente, como mediadora e voluntária. E foi este processo circular que sustentou, então, o projeto de investigação-ação-reflexão-formação.

Não posso esquecer, aqui, que os diários de minha mãe assumem uma especial relevância. O revisitar estes escritos, a simplicidade da narrativa, mas simultaneamente a sua objetividade permitiu um maior conhecimento e uma maior capacidade reflexiva aquando da intervenção.

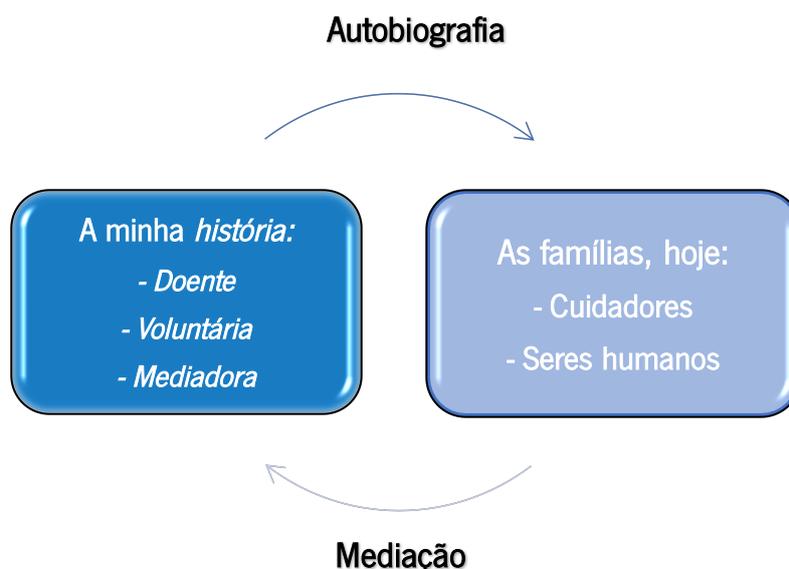


Figura 1 - Processo de investigação e intervenção. Elaboração própria.

A presente investigação sustenta-se, por isso, num **estudo qualitativo** de carácter **exploratório, descritivo e interpretativo** sobre o impacto da doença oncológica em cuidadores de crianças/jovens. Trata-se de um estudo qualitativo porque as investigações **qualitativas** privilegiam, essencialmente, a compreensão dos problemas a partir da perspectiva dos sujeitos da investigação. E porque o estudo se preocupa “com a compreensão interativa da ação social, ou seja, leva em conta a compreensão, a inteligibilidade dos fenómenos sociais e os significados e a intencionalidade que lhe atribuem os atores” (Warschauer, Martins & Bógus, 2017, p.438) consideramos que era a abordagem mais adequada. Nesta lógica de pensamento, Bogdan e Biklen (1994) consideram que esta abordagem permite organizar, descrever, representar e explicar em profundidade os fenómenos, observando padrões, temas e categorias, significados e estados subjetivos dos sujeitos, de forma a poder capturar e compreender em pormenor, as perspetivas e os pontos de vista dos cuidadores de crianças/jovens com doença oncológica durante o período de hospitalização, bem como o que ressalvam de toda a sua experiência. A organização e características da abordagem qualitativa permitiram, assim, atender e entender os “elementos comuns” pois “o foco está na experiência humana e no reconhecimento de que as relações humanas são complexas” (Warschauer et al., 2017, p.438).

A presente investigação é também caracterizada como descritiva porque os seus objetivos determinam a identificação das significações parentais sobre a vivência do cancro dos filhos, analisando-a e descrevendo-a, não sendo definidos *a priori* limites para essa exploração, nem consideradas respostas pré-definidas. É, simultaneamente **exploratória** porque se conhece muito pouco da realidade em estudo pela limitada ou inexistente bibliografia científica sobre a temática, mas também porque os dados se dirigem ao esclarecimento e delimitação destes fenómenos numa realidade e contexto específico. Consideramos ainda ser descritiva dada a narrativa densa, detalhada e complexa do fenómeno observado em um determinado contexto real, natural e específico (Yin, 2005).

3.2. Objetivos gerais e específicos

A elaboração de um projeto passa pela definição das finalidades e objetivos do mesmo, sendo esta fase de extrema importância. A finalidade de um projeto é aquilo que irá delinear e guiar o mesmo ao longo do seu percurso, desde a construção dos objetivos à concretização e avaliação do mesmo. Randolph e Posner (1992) defendem que num bom projeto deve ser pensado o resultado final e, a partir deste, delinear todos os caminhos para alcançá-lo. Definir a finalidade

de um projeto é o primeiro passo para o sucesso do mesmo, pois “se você não souber para onde é que vai, qualquer percurso serve!” (Randolph & Posner, 1992, p.19). Com base nisso, temos como finalidade do nosso projeto “Traçar a realidade dos cuidadores relativamente ao cancro dos seus dependentes, em comparação com a minha experiência autobiográfica e o contexto atual, de forma a potenciar o aumento do conhecimento sobre esta problemática e, eventualmente, ajudar a minimizar as dificuldades encontradas”. Por conseguinte, posso sistematizar o processo de investigação e intervenção na seguinte questão:

De que forma a minha experiência pessoal/história de vida facilita e regula os processos de mediação entre os cuidadores/famílias de crianças/jovens com doença oncológica?

Para que seja possível a execução de um projeto de investigação, torna-se crucial a “definição das grandes intenções de intervenção e os seus objectivos operacionalizáveis” (Guerra, 2002, p.163). Os objetivos gerais são os princípios de orientação para a ação, devendo estes serem específicos e realistas, demonstrando uma coerência entre os mesmos e a finalidade, sendo que, se necessário, se “deve utilizar um processo de avanços e recuos para definir objetivos concretos e claros” (Randolph e Posner, 1992, p.30). De acordo com isto entende-se que os objetivos gerais são elementos que resumem e apresentam a ideia central do trabalho, devem expressar-se de forma clara, e em traços gerais, qual é a intenção do trabalho de pesquisa que descrevem, delimitar qual será o objetivo do trabalho e qual o rumo que deve tomar. No entanto,

não há possibilidade de saber se forem ou não atingidos. Definidos para todo o projeto, são globalizantes e geralmente não são dotados nem localizados com precisão. É frequente que os objetivos gerais explicitem as intenções para cada um dos tipos de atores definidos como grupos-alvo do projeto”. (Guerra, 2002, p. 164).

Já os objetivos específicos são mais vagos e difíceis de avaliar, necessitam de algo que os especifiquem e os torne concretizáveis. Podemos definir objetivos específicos como “objetivos que exprimem os resultados que se espera atingir e que detalham os objetivos gerais, funcionando como a sua operacionalização” (Guerra, 2002, p. 164). Estes não se caracterizam por caminhos a seguir, mas sim por metas a atingir, caracterizados pela capacidade de possível avaliação dos mesmos e também procuram relacionar mais profundamente o objeto do trabalho, assim como as particularidades, contribuindo para a delimitação do tema.

Para realizar toda esta investigação, os objetivos propostos foram os seguintes: averiguar

em que medida a mediação pode colaborar no processo de comunicação e promoção do bem-estar de crianças/jovens e de suas famílias; compreender o contexto, a história de vida, o dia-a-dia, as dúvidas, os dilemas, as limitações, dificuldades e necessidades do cuidador de uma criança/jovem com cancro e sua correspondência com a minha história de vida; averiguar a formação do cuidador de uma criança com cancro no que se relaciona com a tarefa que executa e identificar as alterações observadas na dinâmica da família, na sequência de diagnóstico de cancro a um dos membros da mesma/dos seus dependentes.

De seguida, apresento um quadro com os objetivos gerais e específicos de intervenção, que auxiliarão as metas a atingir neste projeto.

Tabela 1 - Objetivos de Intervenção

Objetivos gerais	Objetivos específicos
Saber ouvir, enquanto mediadora, as preocupações face a situações e fases da doença oncológica que perturbam e dominam os cuidadores e o bem-estar das famílias.	Potenciar momentos de partilha, empatia e de descontração valorizando a oralidade, expressão de sentimentos e emoções.
Incrementar competências de reflexão crítica em relação aos vínculos de dependência cuidador/pessoa cuidada.	Garantir a confidencialidade e privacidade garantindo um clima de confiança e respeito mútuo necessário a um diálogo.
Desenvolver competências de autorregulação do desenvolvimento pessoal e profissional.	Promover e incentivar o autocuidado dos cuidadores, preservando as suas decisões e escolhas individuais. Promover o reencontro pessoal e a autoestima dos cuidadores enquanto seres humanos. Proporcionar novas aprendizagens inerentes à tarefa de cuidar e aos desafios que se colocam no ato de cuidar.
Apoiar os cuidadores das crianças e/ou jovens oncológicos de forma a encontrar as melhores estratégias para os desafios que enfrentam, equilibrando entre o ser e o estar enquanto pessoas e pais/famílias.	Incentivar os cuidadores para a recuperação/readaptação das novas realidades e suas rotinas sociais. Estimular a recuperação do dependente.

3.3. Técnicas de intervenção/investigação

Posto isto, e após ter sido este o caminho a percorrer, foi necessário definir as técnicas e os instrumentos de recolha de dados mais adequados e pertinentes para atingir os objetivos a que nos propúnhamos. Pardal e Correia (1995) consideram as técnicas como “um instrumento de trabalho que viabiliza a realização de uma pesquisa, um modo de se conseguir a efectivação do conjunto de operações em que consiste o método, com vista à verificação empírica” (p.48). A recolha de dados é um procedimento lógico da investigação empírica ao qual compete seleccionar técnicas de recolha e tratamento da informação adequadas, bem como controlar a sua utilização para os fins especificados. As técnicas são conjuntos de procedimentos bem definidos destinados a produzir certos resultados na recolha e tratamento da informação requerida pela pesquisa.

Neste sentido, as técnicas utilizadas na pesquisa centraram-se, especialmente na análise documental, na observação não participante e na entrevista não estruturada ou aberta. Os instrumentos centraram-se em registos autobiográficos, diário de bordo dos dias de intervenção, mas contamos ainda com os diários elaborados pela minha mãe, elaborados ao longo do meu período de doença e de hospitalização.

Segundo Caulley (1981) “a **análise documental** busca identificar informações factuais nos documentos a partir de questões ou hipótese de interesse” (Lüdke & André, 1986, p.38). Entende-se com isto que a análise documental pode-se constituir numa técnica valiosa de abordagem de dados qualitativos, na medida em que pode complementar as informações obtidas por outras técnicas e descobrir aspetos novos de um tema ou problema. Desta forma, procuramos informações referentes à caracterização da Instituição, ao seu historial, os valores e à sua missão, porque o investigador ao “mostrar interesse por vários documentos (...) põe um conjunto de actores e colegas de olho alerta para documentos potencialmente úteis” (Stake, 2007, p.85).

Para além da análise documental, a **observação não participante** constituiu um dos instrumentos básicos para a recolha de dados na nossa investigação qualitativa (Ludke e André, 1986), pois é uma técnica que utiliza os sentidos de forma a obter informação de determinados aspetos da realidade. Consideramos pertinente a escolha desta técnica porque capta os momentos em si mesmos, sem recurso a qualquer documento ou testemunhos. O ato de observar é um ato aberto, um ato *in loco* e *in vivo*, pelo que “é um processo que inclui a atenção voluntária e a inteligência, orientado por um objectivo final ou organizador e dirigido a um objecto para recolher informações sobre ele” (Quivy & Campenhoudt, 2005, p.155).

Em algumas situações de recolha de dados no contexto hospitalar (Hospital do Porto), tornou-se pertinente esta técnica de observação direta não participante, porque não existiu qualquer tentativa de participar como membro do grupo ou do contexto em se enquadra. Ao longo de todo o estágio a principal intenção consistiu em “passar despercebida”, para que a minha presença (elemento externo) não fosse exercer uma influência direta sobre os fenómenos em estudo. Tentei observar e compreender a situação “por dentro”, testemunhando os comportamentos sociais das crianças e dos seus cuidadores, sem lhes alterar o seu ritmo normal. Todavia, e como teremos oportunidade de explicitar ao longo do presente relatório, esta postura de observação não participante não se opõe à minha intervenção, nem ao meu papel de mediadora.

A **entrevista não estruturada** é uma técnica “utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito” permitindo-nos “desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam coisas do mundo” (Bogdan & Bilken, 1994, p.134). Com estas entrevistas não estruturadas pudemos recorrer a conversas do tipo formais ou informais o que nos permitiu obter informações de acordo com os objetivos delineados.

Através deste instrumento, inquirimos alguns os cuidadores dos doentes que estavam (à data da realização do estágio) em regime de Internamento do IPO do Porto e Hospital do Porto, bem como os meus próprios pais, uma vez que já foram os cuidadores aquando da minha fase de doença. As entrevistas não estruturadas, tantas vezes informais, permitiram uma maior proximidade com os cuidadores e compreender quais os comportamentos que os cuidadores detêm após as atividades desenvolvidas ao longo do processo e, principalmente, quais as mudanças (ou não mudanças) na vida destes em relação aos conflitos encontrados ao longo da presente investigação.

Por fim, recorreremos aos **diários de bordo**. O diário de bordo é um “espaço narrativo de pensamentos” (Zabalza, 1994), mas também um instrumento de avaliação importante para mim, enquanto investigadora, na medida que me permitiu registar as atividades, as reflexões e os comentários sobre o dia-a-dia passado na Casa da Associação e no Hospital do Porto. Os diários de bordo são interpretados como uma metodologia de investigação, pois são narrativas de relatos de experiências vividas onde se mostra as dificuldades vividas pelos participantes, bem como a forma como estas são resolvidas (Ponte, 1998). É uma forma privilegiada de escrever, descrever e refletir sobre os problemas que vão surgindo e a forma de os conseguir superar, o que permite

criar o hábito de pensar nas próprias práticas, nos atos e de pensarem a própria evolução. Para Hernández (1986, citado por Zabalza, 1994)

o valor instrumental deste método reside na sua capacidade de reproduzir a vivência concreta dos casos através da experiência acumulada; quer dizer, significa a formulação consciente do devir social por parte dos sujeitos. Pretende-se com ele destacar o valor da própria história da pessoa ou do grupo social” (p.84).

A estrutura do diário de bordo foi construída pela investigadora, para que fosse possível através da observação, registar (descrever e refletir) alguns aspetos relativos ao dia-a-dia dos cuidadores das crianças hospitalizadas, assim como contratempos e desafios profissionais que pudessem acontecer. Mostraram ser um instrumento fundamental, uma vez que nele mencionei as intervenções de mediação que realizava com os cuidadores, mas também das melhorias que podia ter para uma intervenção futura. Estes diários de bordo foram preenchidos num momento de introspeção daquilo que sucedeu durante o dia, de forma tranquila e reflexiva. Com este instrumento foi-me dada a possibilidade de ter voz e expressão, mostrando aquilo que é sentido assim como as minhas experiências.

A recolha de dados é um procedimento lógico da investigação empírica ao qual compete selecionar técnicas de recolha e tratamento da informação adequadas, bem como controlar a sua utilização para os fins especificados. Assim, após essa recolha é necessário organizar, analisar e interpretar os dados, dando voz a esses dados de forma a espelhar a(s) realidade(s) observadas. Neste processo de tratamento dos dados, recorreremos à **análise de conteúdo** dos dados qualitativos como são as entrevistas e os próprios diários de bordo, já que o seu “objetivo é a busca do sentido ou dos sentidos de um documento” (Gomes Campos, 2004, p.611).

Para Bardin (2011) a técnica da análise de conteúdo é definida como sendo um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p.47). A utilização desta técnica engloba três fases fundamentais: pré-análise, conclusão, onde se inclui a exploração do material e tratamento dos resultados e, por fim, a interpretação. Estas fases são importantes para uma reflexão sobre o projeto levado a cabo (Bardin, 2011, p.47).

Na análise de conteúdo incluímos o diário que foi escrito por um dos meus cuidadores (mãe) durante o tempo que me encontrava em fase de tratamentos e hospitalizada. Aquando a elaboração do meu plano de estágio, e depois de saber qual seria o meu tema de estudo, a minha mãe disse-me que desde o dia que lhe foi dada a notícia que eu tinha uma leucemia, que começou a escrever como era passado o meu dia-a-dia durante todos os internamentos que tinha no IPO do Porto. Este diário vem completar e mostrar outra visão, da minha autobiografia, uma vez que é uma narrativa de um dos meus cuidadores, e por isso vai dar para fazer uma comparação com a perspetiva atual dos outros cuidadores.

IV. Apresentação e análise dos resultados

4.1. Triangulação: doente-mãe-cuidadores

Dada a complexidade pessoal e profissional da temática em estudo, organizamos os dados e a análise dos dados, seguindo a lógica dos objetivos.



Figura 2 - Processo de triangulação. Elaboração própria.

Tabela 2 - Articulação dos objetivos de investigação e intervenção: Categorias e subcategorias

Objetivos de investigação	Objetivos de intervenção		Categorias e subcategorias
	Objetivos gerais	Objetivos Específicos	
1. Averiguar em que medida a mediação pode colaborar no processo de comunicação e promoção do bem-estar de crianças/jovens e de suas famílias.	Saber ouvir, enquanto mediadora, as preocupações face a situações e fases da doença oncológica que perturbam e dominam os cuidadores e o bem-estar das famílias.	Potenciar momentos de partilha, empatia e de descontração valorizando a oralidade, expressão de sentimentos e emoções.	1. A voz do cuidador: a dor, a revolta e a solidão
2. Compreender o contexto, a história de vida, o dia-a-dia, as dúvidas, os dilemas, as limitações, dificuldades e necessidades do cuidador de uma criança/jovem com cancro e sua correspondência com a minha história de vida.	Incrementar competências de reflexão crítica em relação aos vínculos de dependência cuidador/pessoa cuidada.	Garantir a confidencialidade e privacidade garantindo um clima de confiança e respeito mútuo necessário a um diálogo.	2. A história de vida do cuidador 2.1. A separação e/ou aproximação dos casais e das famílias 2.2. Os problemas e desafios económicos 2.3. A diminuição da atenção dada aos irmãos
3. Averiguar a formação do cuidador de uma criança com cancro no que se relaciona com a tarefa que executa.	Desenvolver competências de autorregulação do desenvolvimento pessoal e profissional.	Promover e incentivar o autocuidado dos cuidadores, preservando as suas decisões e escolhas individuais.	3. A Formação do cuidador 3.1. O cuidar do cuidador
		Promover o reencontro pessoal e a autoestima dos cuidadores enquanto seres humanos.	3.2. A autoestima
		Proporcionar novas aprendizagens inerentes à tarefa de cuidar e aos desafios que se colocam no ato de cuidar.	3.3. A troca de experiências com outros cuidadores
4. Identificar as alterações observadas na dinâmica da família, na sequência de diagnóstico de cancro a um dos membros da mesma/dos seus dependentes.	Apoiar os cuidadores das crianças e/ou jovens oncológicos de forma a encontrar as melhores estratégias para os desafios que enfrentam, equilibrando entre o ser e o estar enquanto pessoas e pais/famílias.	Incentivar os cuidadores para a recuperação/readaptação das novas realidades e suas rotinas sociais.	4. A alteração do quotidiano 5. O afastamento dos amigos
		Estimular a recuperação do dependente.	6. A queda do cabelo; 7. A educação; 8. A rotina hospitalar 9. A ajuda externa.

4.1.1. Mediação e comunicação: o bem-estar das crianças e suas famílias

Neste âmbito, o primeiro objetivo de investigação que visava “Averiguar em que medida a mediação pode colaborar no processo de comunicação e promoção do bem-estar de crianças/jovens e de suas famílias” e o pretendido enquanto mediadora objetivava-se em “Saber ouvir, enquanto mediadora, as preocupações face a situações e fases da doença oncológica que perturbam e dominam os cuidadores e o bem-estar das famílias”. Neste processo, a intervenção focalizou-se em “Potenciar momentos de partilha, empatia e de descontração valorizando a oralidade, expressão de sentimentos e emoções”.

Para corresponder a estes objetivos, e após a leitura flutuante dos diários de minha mãe e dos diários de bordo, foi aberta uma categoria: ***A voz do cuidador: a dor, a revolta e a solidão.*** Esta categoria está relacionada com o meu trabalho enquanto mediadora, especialmente focalizado em observar atentamente aquilo que os cuidadores estavam a sentir, deixando-os exprimir abertamente tudo o que queriam e como queriam. Por isso, de seguida, irei mencionar algumas evidências presentes nos diários de bordo, no diário da minha mãe e na minha autobiografia.

Tal como se pode observar na Tabela 2, as evidências apontam para um sofrimento emocional por parte dos cuidadores ao lidarem com a doença dos seus dependentes. Relatam uma vasta panóplia de sentimentos vivenciados como: a angústia, o medo, a dor de não saberem o que fazer, o medo da morte, tristeza/depressão, raiva/revolta, negação, o cansaço psicológico e emocional, entre outros. As sensações de estranheza, assim como o medo e/ou perda de controlo estão presentes nos cuidadores, e são ampliadas pela incompreensão daquilo que se está a passar no momento com os seus dependentes.

Tabela 3 - Evidências da categoria A voz do cuidador

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
<p>“(...)a Dra. L. veio dizer que a minha menina não podia estar ali que tinha de ir para o isolamento, ela chorou!!!! Vontade não me faltava a mim também, mas para ela não ficar triste não chorei, nem eu nem o pai, para ela ficar mais forte” (Dm, p.2).</p>	<p>“Quando me perguntam como é que eu aguento, eu só sei responder que é a minha filha que me dá força. Ela ainda ontem tinha febre, ficou mais em baixo, mas diz-me coisas ...eu fico sem palavras. Olhou para mim e disse: “Mãe, estou bem. Não tenho dores”. Como é que a vida de uma criança de 5 anos pode estar resumida a não ter dores?” (Db. 9, p.138).</p>
<p>“À noite, ao fim de eu jantar, quando cheguei já estava um enfermeiro do bloco onde ela vai pôr o cateter a falar com o pai, a dizer-lhe para não se preocupar que ia correr tudo bem e a ver se nós tínhamos algumas dúvidas e claro que temos todas as dúvidas do mundo e tinha muito medo. Não deixa de ser uma operação e de nós estarmos com muito medo” (Dm, p.2).</p>	<p>“Oh! Eu não percebo nada destas coisas... os médicos falam comigo, mas não entendo. Sei que a minha neta tem um cancro no sangue, não sei mais que isso. Custa perceber estas coisas, os tratamentos, os horários para as medicações... às vezes fico sem paciência” (Db. 4, p.120).</p> <p>A mãe chegou a dizer-me que “Às vezes sinto-me mais revoltada e vou pesquisar na internet como são as coisas, o que vai acontecer a seguir, quais são os efeitos secundários. Porque gostava de perceber mais sobre a doença do meu filho, para o conseguir ajudar mais” (Db. 8, p.134)</p>
<p>“O Berto foi para o quarto, porque a minha menina queria estar com o pai. Foi da maneira que eu chorei agarrada à Daniela (...)” (Dm, p.3).</p> <p>“Quando veio o Zé Manel, assim que lhe abri a porta, agarrou-se a mim a chorar e depois veio o meu Berto e aquilo é que foi só choro. Mas eu vou aguentar, se Deus quiser!” (Dm, p.8).</p>	
<p>“Eu estava numa tristeza, que a voluntária a quem chamam avó, disse que queria ter uma conversa comigo para me animar enquanto os pais do menino estavam à espera dos papéis para irem embora. A enfermeira chefe veio também à sala e viu que eu estava muito triste e disse-me para eu ter muita calma e paciência (...)” (Dm, p.4).</p>	<p>“É difícil estar constantemente a ver os nossos filhos a sofrer e não poder fazer nada para mudar isso. Acaba por ser um cansaço psicológico muito grande, em que todas as ajudas servem de forças para ultrapassar estes momentos” (Db. 15, p.154).</p>
<p>“Fui jantar, vim para cima dar o jantar à minha menina, mais um dia complicado não queria comer, só chorava e queria que fosse o pai a</p>	<p>“A R. já começou os tratamentos... Eu fico preocupada com ela, não gosto de a ver tão em</p>

dar-lhe. *Dizia que não gostava de mim. Mas eu lá tentei e consegui que ela comesse meia sopa e um copo de sumo natural. Depois falou comigo a pedir a ementa para quando fosse para casa e eu fiquei toda contente, só de a ver assim animada*" (Dm, p.6).

baixo. Isso deixa-me em baixo a mim também..." (Db. 14, p.149)

"Às 14h30 vieram pôr o antibiótico amarelo e às 15h30 a Dra. veio-me dizer o resultado do raio-X e eu fiquei logo doente. Afinal, as malditas febres eram de uma infeção pulmonar e disse-me que os valores dela estavam bem, e que até estavam a subir. Cada vez estou mais triste e com medo, como foi possível isto, disse eu!!!" (Dm, p.12).

"Sonhamos com uma vida melhor, trabalhamos para isso e, de repente, ficamos sem chão. E não se sabe quanto tudo acaba" (Db. 9, p.138)

Como se pode observar na Tabela 3, a minha mãe, enquanto cuidadora, narra uma situação em que eu lhe disse que não gostava dela e que preferia que fosse o meu pai a dar-me a refeição. Lembro-me bem desse dia, e sei que realmente estava muito triste porque tinha passado por procedimentos dolorosos, e a minha mãe tinha estado por perto em todos os momentos. Como o meu pai só chegou ao final do dia, para me visitar, sentia que ele não tinha compactuado com tudo aquilo que me fizeram e, por isso, querer tê-lo mais perto.

Salientamos nas vozes destes cuidadores, apresentadas na Tabela 3, alguns pontos, linguagens e sentimentos em comum. Parece existir um olhar de vai-e-vem entre a força transmitida pelo doente para o cuidador, mas simultaneamente, do cuidador para a criança. Ou seja, se por um lado, é a criança doente que "dá força" aos cuidadores para poderem enfrentar a hospitalização e a própria doença, por outro lado, a postura dos cuidadores parece fortalecer-se para a criança "ficar mais forte". Nesta perspetiva, "a família pode ser equacionada como uma entidade que dá apoio, mas que, simultaneamente necessita de ser apoiada" (Marques, 2017, p.40).

Todavia, estas "forças" dos cuidadores parecem diminuir em espaços, tempos ou presença de outros significativos, mas criam simultaneamente escapatórias e "maneiras" para descarregar a tristeza, pois "É difícil estar constantemente a ver os nossos filhos a sofrer e não poder fazer nada para mudar isso" e "acaba por ser um cansaço psicológico" só possível de ser minimizado pelas "ajudas" e "conversas" que "servem de forças para ultrapassar estes momentos".

O sentimento de revolta também parece presente nas afirmações destes cuidadores, quer fosse por não conseguirem acompanhar a doença dos seus filhos relativamente a todos os procedimentos médicos que teriam de enfrentar, quer fosse por acharem que não era justo verem os seus filhos a passarem por uma situação desta dimensão. Estes momentos de revolta estão bem patentes na seguinte narrativa

*“Oh! Eu **não percebo** nada destas coisas... os médicos falam comigo, mas **não entendo**. Sei que a minha neta tem um cancro no sangue, **não sei mais** que isso. **Custa perceber** estas coisas, os tratamentos, os horários para as medicações... **Às vezes fico sem paciência**” (Db. 4, p.120).*

Para triangular com estes registos lembro as minhas próprias palavras, escritas no ponto “a vida que escrevi”

Descobrir que temos cancro é um choque, *tiram-nos o tapete, caí-nos o mundo aos pés*, e toda a realidade que tínhamos como garantida é brutalmente desfeita numa questão de segundos. A vida perde o sentido e ficamos completamente à deriva sem rumo certo. Depois, ... é preciso recomeçar, é preciso *juntar as peças* e voltar a construir o caminho, encontrar um sentido *na vida e para a vida*.

As dificuldades vão surgindo, e prendem-se também com a compreensão, assimilação e gestão da informação que lhes é fornecida pela equipa clínica sobre a doença dos seus filhos e os possíveis potenciais tratamentos. Os cuidadores sentem que, por vezes, esta informação é muito difusa, ou é excessivamente complexa para o seu nível de literacia na área da saúde, ou também porque é comunicada de forma pouco clara.

As reações de choque e revolta face à doença trazem consigo associados diferentes âmbitos e níveis de influência, nomeadamente no seio familiar, acarretando forte sofrimento psicológico, mudanças nas relações afetivas, preocupações e receios, (des)organização de rotinas e alterações da situação financeira.

4.1.2. Compreensões das vivências relativamente ao cuidador

Para este ponto, o objetivo definido era “Compreender o contexto, a história de vida, o dia-a-dia, as dúvidas, os dilemas, as limitações, dificuldades e necessidades do cuidador de uma criança/jovem com cancro e a sua correspondência com a minha história de vida”. Paralelamente, como profissional na área da mediação era necessário que conseguisse “Incrementar competências de reflexão crítica em relação aos vínculos de dependência cuidador/pessoa cuidada”. Todas as intervenções deveriam ser feitas de forma a conseguir “Garantir a

confidencialidade e privacidade garantindo um clima de confiança e respeito mútuo necessário a um diálogo”.

Para atingir estes objetivos abri a categoria **A história de vida do cuidador** onde se incluem as seguintes subcategorias: “Separação/aproximação de casais e das famílias”, “Os problemas e desafios económicos” e “A diminuição da atenção dada aos irmãos”. Na Tabela 4 apresento algumas das evidências registadas nos diários e que demonstram a influência da doença e da hospitalização nas relações familiares quer no âmbito de família nuclear quer de famílias mais alargadas.

Tabela 4 - Evidências da categoria A história de vida do cuidador: Separação/aproximação de casais e das famílias

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
<p><i>“Nesse dia eu fui jantar e o meu Berto ficou com a nossa menina, vim para cima e ele foi embora e eu fiquei no quarto com a nossa menina. Tentei falar com ela, mas ela estava muito sonolenta e aborrecida e não queria nada, mas eu não desisto em ser chata para ela comer” (Dm, p. 25).</i></p>	<p><i>“Sabe que eu sou mãe e avó. A minha filha deixou a menina aqui, disse que era muito difícil para ela suportar e ver estas coisas, e eu não podia estar em casa a saber que a minha neta podia estar sozinha no Hospital. Por isso vim, e olhe... Parece que fiquei” (Db 4, p.120)</i></p> <p><i>“O pai deixou a menina. Nem tenho palavras... Mal soube da doença, não quis ter de carregar essa responsabilidade. É por isso que a minha filha é uma burra, continua a querer estar com ele. Esquece-se da filha, dá mais prioridade aquele homem. Que não vale nada! Ou vale menina? Acha normal?”. (Db 4, p.120)</i></p> <p><i>[...] incomoda-me que a mãe esteja a viver a vida dela no bem bom e não queira saber da filha para nada” (Db 4, p.120)</i></p> <p><i>“É complicado para ambos os pais. Para os que estão aqui, e para os que estão em casa. É uma fase difícil, que não sabemos quando vai acabar. E às vezes faltam-nos as forças... Eu gostava de ir buscar forças ao meu companheiro. Mas ele preferiu distanciar-se disto tudo, de mim, da J.S. e desta realidade. Claramente que ainda estou ressentida por isso” (Db 5, p.125).</i></p> <p><i>“Há tratamentos que eu tenho de ficar 1 mês seguido aqui no hospital, e os momentos de cumplicidade e intimidade com o meu ex-marido</i></p>

deixaram de existir. Ele não soube lidar com isso” (Db 5, p.125).

“Custa estar longe do meu marido, não estar com a minha família. Por não sermos daqui, ainda custa mais, sentimos que estamos cada vez mais longe” (Db 8, p.135).

Era importante que se desenvolvesse com a família estratégias de adaptação para diminuir as repercussões do sofrimento associados à doença e com isso, reestabelecer o equilíbrio emocional e familiar.

Os cuidadores passam muitas horas em contexto hospitalar, e com isso surgem também alguns constrangimentos, uma vez que há uma centração quase exclusiva ao filho doente ao nível das diversas áreas da sua vida e das dinâmicas do funcionamento familiar (Marques, 2017), entre as quais a profissional/ocupacional, a financeira e a relacional. Esses constrangimentos traduzem-se num acentuado desgaste da vida conjugal, sendo por isso as dificuldades na relação do casal igualmente contempladas entre o rol de dificuldades apontados à esfera familiar, por alguns dos cuidadores. A este propósito Marques (2017, p.36) sublinha o impacto da presença de uma criança com doença oncológica no seio familiar, nomeadamente no que se refere às novas rotinas e respetivos papéis, às novas formas e padrões relacionais e comunicacionais, tantas vezes revestidos de mágoa, tristeza, discórdia e conflito.

Em vez de dar a solução, o mediador tem a função de facilitar a comunicação entre as partes para que elas mesmas cheguem, com base em suas convicções, a uma solução para o caso discutido. Em todas as minhas intervenções, mantive uma posição neutra e nunca tomei nenhum partido, sendo **imparcial**. De acordo com Heredia (2010) “La persona mediadora deberá dirigir el proceso de mediación de un modo imparcial, evitando conductas que trasladen a las partes una apariencia de parcialidade” (p.663). Numa das intervenções, uma avó pediu-me a opinião relativamente a um assunto pessoal:

O pai deixou a menina. Nem tenho palavras... Mal soube da doença, não quis ter de carregar essa responsabilidade. É por isso que a minha filha é uma burra, continua a querer estar com ele. Esquece-se da filha, dá mais prioridade aquele homem. Que não vale nada! Ou vale menina? Acha normal?” (Db.4, p.120).

Naquele momento, tive que ter autocontrolo – **imparcialidade** - para “não tomar as dores” de uma das partes, e manter o equilíbrio emocional diante deste cuidador. Mesmo que eu sentisse

que a decisão tomada não foi a mais adequada, não podia manifestar o meu descontentamento, pois um dos fundamentos da mediação é justamente a autonomia das partes. Na mediação, o mediador não deve manifestar a sua convicção, uma vez que o objetivo da mediação é que as próprias partes reavaliem as suas condutas e construam, juntas, a melhor solução. Mas,

Quando falamos de pessoas, falamos de percepções, emoções, sentimentos, histórias de vida, orientações próprias de comunicação e um sem fim de variáveis quase impossíveis de antever. A “magia” do mediador consiste em proporcionar às pessoas a possibilidade de mudança em relação às suas percepções sobre o problema que estão a experienciar, ou seja, significa poder vê-lo sobre uma outra perspectiva e com enfoque no futuro” (Magalhães et al., 2016, p.126).

Os desafios do foro económico (Tabela 5) são bastantes e os principais fatores que concorrem para estas dificuldades são: as situações de desemprego já existentes ou despoletadas pelas suas ausências ao trabalho para poder acompanhar os filhos; o fraco apoio financeiro ou subsídios do Estado; e, as despesas acrescidas no acompanhamento e cuidados do filho. Dentro destas, destacam-se: as deslocações; a alimentação; despesas na farmácia e adaptações alimentares.

Tabela 5 - Evidências da categoria A história de vida do cuidador: Os problemas e desafios económicos

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
	<p><i>“(…) A mãe não só percebeu o que eu estava a dizer, como ainda respondeu: “Nem me diga nada! Já vi essas realidades de perto... Um menino que já dividiu o quarto com a L., que a mãe nem dinheiro tinha para lhe comprar os iogurtes. Na altura ela explicou-me que o marido estava desempregado, e com ela de baixa para conseguir ficar com o filho, o dinheiro era cada vez menos em casa para fazer face às despesas. Olhe, fiquei doente... Estas situações já são duras, depois ainda sabemos dessas coisas, ainda pior ficamos” (Db 9, p.138).</i></p> <p><i>“Nem sei se é, se não é. Temos feito planos, mas vem a doença e leva-nos o mundo. Andamos às cabeçadas até nos levantarmos, mas aos poucos e com muito esforço conseguimos manter algumas coisas, ultrapassar outras. Nesta altura, há contas</i></p>

que não sei como pagar. Estou sem ordenado há algum tempo..." (Db 10, p.142).

Uma das áreas mais frequentemente apontada como geradora de dificuldades acrescidas prende-se com a esfera familiar, sendo que estas são ainda maiores quando existem outros filhos dependentes, cuja assistência fica, em muitos casos, largamente comprometida (Tabela 6). A assistência ao filho doente implica um maior e mais prolongado afastamento de casa, uma vez que o hospital se encontra geograficamente distante da sua área de residência. E, nestes processos, a forte focalização física e emocional no filho doente, pode levar a um forte desinvestimento do restante núcleo familiar.

Tabela 6 - Evidências da categoria A história de vida do cuidador: A diminuição da atenção dada aos irmãos

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
<i>"Depois eu fui dar um passeio com a minha filha Patrícia, para falar com ela, já tinha saudades"</i> (Dm, p.5).	<i>"Durante a conversa a mãe disse ainda que era muito complicado passar tanto tempo no Hospital porque tinha um filho muito pequeno em casa e que estava aos cuidados do seu namorado e da sua mãe, mas que ela também sentia muita falta. "Não é fácil. Sou mãe, tenho dois filhos, e não posso acompanhar o percurso do meu outro filho. Estou longe, não sigo as suas rotinas. Sinto-me triste com isso, queria poder estar mais presente. Mas não há oportunidade" (Db 1, p.110). <i>"Perguntei se a R. era filha única, ou se tinha mais irmãos, e a mãe disse que tinha mais 2 filhos em casa que estavam com o pai: "Isto custa... Eles estarem tão longe de nós" (Db 12, p.146).</i></i>

A **escuta ativa** esteve presente, em todas as minhas intervenções. Na escuta ativa, o mais importante é deixar o outro falar, olhar nos seus olhos e demonstrar interesse e atenção no que tem para dizer. Uma vez que, quando nos tentamos colocar no lugar do outro e entender as suas razões ficamos mais perto de encontrar posições que defendam o interesse de todos os envolvidos. A minha função enquanto mediadora, era participar ativamente na conversa e mostrar-se sempre recetiva para escutar, mantendo um contacto visual eficiente e com empatia. Era importante ter

atenção a todas as palavras que me eram ditas, ou mensagens que podiam ser reveladas pelos comportamentos que os cuidadores adotavam. A este propósito “a mãe da J.S. esboçou um pequeno sorriso e disse: *“Às vezes só precisamos de assentar mesmo as ideias... E de ajuda para escolher o melhor caminho. Obrigada por estas palavras”* (Db. 10, p.143).

A anterior narrativa foi um dos momentos em que mais senti que a minha ajuda tinha sido muito útil, uma vez que dei voz a um dos cuidadores, e este sentiu que podia desabafar sempre que possível. Através da escuta ativa é possível atender com respeito às outras pessoas, escutando-as com todos os sentidos sempre focados no seu discurso. Para que ocorra o processo de escuta ativa, é necessária a emissão consciente de sinais faciais não-verbais e de frases curtas que denotem interesse no que está sendo dito. Deste modo, escutar ativamente envolve “o uso de expressões verbais curtas que encorajam a continuidade da fala, tais como: “e então...”, “continue...”, “estou a ouvir...”, entre outras” (Trovo de Araújo, 2012, p.126). E, assim,

Durante alguns minutos estive a ouvir a J.S., que confessou que sentia alguma necessidade em falar, sobre a sua relação com a mãe e irmão e consegui entender que eram os três muito próximos e isso devia-se ao facto de os pais serem separados e por isso só morarem os três juntos” (Db. 1, p.109).

Esta foi mais uma das intervenções que tive, em que foi possível verificar a existência de um processo de escuta ativa.

4.1.3. Formação do cuidador

Relativamente a este parâmetro, o objetivo que tínhamos definido à priori foi “Averiguar a formação do cuidador de uma criança com cancro no que se relaciona com a tarefa que executa” e enquanto mediador tinha de “Desenvolver competências de autorregulação do desenvolvimento pessoal e profissional”. Esta prática de intervenção podia ser feita de forma a “Promover e incentivar o autocuidado dos cuidadores, preservando as suas decisões e escolhas individuais”, a “Promover o reencontro pessoal e a autoestima dos cuidadores enquanto seres humanos” e também para “Proporcionar novas aprendizagens inerentes à tarefa de cuidar e aos desafios que se colocam no ato de cuidar”.

Nestes objetivos, a categorias que abri foi *A Formação do cuidador* que incluía as subcategorias “Cuidar do cuidador”, “A autoestima” e “A troca de experiências com outros cuidadores”.

O bem-estar psicológico dos familiares tem influência na sua capacidade de prestar cuidados ao doente e contribui de forma decisiva para a recuperação do doente e, portanto, a implementação de estratégias de intervenção e suporte psicológico para o doente e seus familiares é fundamental na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade.

Desempenhar a tarefa de cuidador, requer este possua aprendizagens relacionadas com a doença que cuida, mas também que consiga adquirir novas competências de forma a que se possa sentir orientado para lidar com a doença, mas também que consiga ter a percepção da importância de cuidar de si próprio (Tabela 7).

Tabela 7 - Evidências da subcategoria A Formação do cuidador: Cuidar do cuidador

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
<i>“(...) depois a enfermeira chefe perguntou-me quais eram as nossas dúvidas, e eu disse que eram todas. Ela disse-me para não ficar assim, porque a leucemia da minha filha não era das piores, e que se eu fosse uma mãe que ia estar sempre em baixo como ia ser quando a minha menina ficasse sem o cabelo (...)” (Dm, p.5).</i>	
<i>“Eu disse à enfermeira L. que não ia jantar porque tinha medo que ela reagisse mal, porque ainda faltavam 30 minutos para acabar. A enfermeira disse para eu ir, que ela via a menina. Quando eu cheguei de jantar às 18h50 dei com a Dra. T. a sair do quarto, ela disse-me que ela reagiu mal ao antibiótico e eu disse que se soubesse não ia jantar (...) fiquei assustada e triste por deixar a minha menina, nesse instante veio a Dra. L. e a Dra. T. tranquilizar-me, a dizer que é muito normal acontecer isto e que a menina não estava em risco da vida, foi uma reação normal ao antibiótico como se reagisse mal a outra coisa” (Dm p.16).</i>	

As necessidades do cuidador passam então por cuidar de si próprio, saber lidar com expectativas e angústias, ser capaz de identificar sinais de mudança, ser capaz de se adaptar em termos emocionais, relacionais e de representações cognitivas, estar informado e saber onde e como pedir ajuda.

Através da Tabela 8, é comum verificar entre os cuidadores, que existe uma manifestação de vários sentimentos que podem estar inteiramente ligados à sensação de impotência que estes sentem no decorrer do desempenho da sua tarefa. Esta multiplicidade de sentimentos desencadeia no cuidador sentimento de baixo autoestima, em que dificilmente este consegue ter condições de exercer alguma mudança.

Tabela 8 - Evidências da subcategoria A Formação do cuidador: Autoestima

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
	<p><i>“Já viu como estou? Nem vontade tenho de me arranjar. Todos os dias ando aqui para a frente e para trás com fato de treino, não há vaidades mesmo” (Db 5, p. 124).</i></p> <p><i>“De um momento para o outro o que era importante deixou de o ser, pensar na cor das unhas ou da roupa a usar no dia a seguir passaram a ser questões minimalistas quando comparadas à gravidade da doença da minha filha que me assombra o presente e compromete o futuro” (Db 5, p.124).</i></p>

Os cuidadores sentem muita necessidade de desabafar e conversar, e conforme o tempo vai passando, vão sentindo mais à vontade para o fazer com outros pais/cuidadores e profissionais da área (Tabela 9). O contacto com outros pais que, estando em fases mais avançadas do tratamento oncológico, transmitem a imagem do que muito provavelmente vai acontecer com o seu filho.

Tabela 9- Evidências da subcategoria A Formação do cuidador: Troca de experiências com outros pais/cuidadores

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
<p><i>“A enfermeira chefe veio também à sala e viu que eu estava muito triste e disse-me para eu ter muita calma e paciência. Virou-se para a mãe da menina que ia embora e disse: “Diga lá mãe, como estava o seu menino?” e ela disse que já há um mês que estava no isolamento, e não havia maneira dos valores subirem e perguntou-me o que tinha a minha menina, eu disse-lhe leucemia e ela quis saber qual delas. Eu disse que se não estava em erro era mieloblástica, ela disse que era a mesma do seu filho e que ao principio também estava sempre assim, mas depois mentalizou-se que era para o bem do filho e que não podia ficar triste (...)”</i> (Dm, p.4).</p>	<p><i>“Eu sei, eu sei que não é bom estar assim, até mesmo para a menina, mas custa. Tenho de ir algumas vezes com outros pais lá fora apanhar ar, e dar uma volta, porque olho para a J. e começo-me a lembrar das coisas. O que ela está a passar não é nada fácil, e os pais deviam estar ao lado dela.”</i> (Db 4, p.120)</p> <p><i>“Partilhei experiências com outros pais com problemas de saúde variados e complicados (um mundo que só conhece quem por elas passa), mas a verdade das verdades é que nunca conheci pessoas com tanta força de acreditar como nesta fase da minha vida”. Questionei: “Acha que as pessoas que por aqui passam ganham outra força? Ou acreditam de forma diferente?” “Claro que sim, nem podia ser de outra forma. Somos testados a todas as horas, sem que nada faça prever, mas queremos sempre continuar. Nunca baixamos os braços, e acreditamos. Acreditamos que os nossos filhos vão recuperar. Eu acredito” respondeu-me a mãe”</i> (Db 8, p.134)</p> <p><i>“Tem sido importante comunicar com outras pessoas, partilhar os nossos anseios, temores e expectativas com os pais de outros meninos e meninas. Aqui na casa temos essa possibilidade, já nos cruzamos com outras famílias e isso é bom”</i> (Db 12, p.146)</p>

4.1.4. Alterações na dinâmica familiar

A nível das alterações da dinâmica familiar, como objetivo definido colocamos “Identificar as alterações observadas na dinâmica da família, na sequência de um diagnóstico de cancro a um dos membros da mesma/ dos seus dependentes”. A nível da mediação, a principal tarefa passava por “Apoiar os cuidadores das crianças e/ou jovens oncológicos de forma a encontrar as melhores estratégias para os desafios que enfrentam, balançando entre o ser e o estar enquanto pessoas e pais/famílias”, como intervenção deveria “Incentivar os cuidadores para a

recuperação/readaptação das novas realidades e suas rotinas sociais” e “Estimular a recuperação do dependente”.

Para estes objetivos, a categoria que abri foi ***Alterações na dinâmica familiar*** que incluía as subcategorias “Alterações do cotidiano”, “Queda do cabelo”, “Educação e rotina hospitalar” e “Importância da ajuda externa”. Aqui estão apresentadas evidências de momentos que os cuidadores manifestaram as suas principais preocupações relativamente aqueles que eram os seus desafios, e como podiam fazer melhores escolhas enquanto pais e cuidadores de um filho doente.

Tal como mencionei anteriormente, existem muitas dificuldades em lidar com as mudanças significativas e repentinas que ocorrem na vida dos cuidadores (Tabela 10). Há um afastamento dos seus ambientes mais significativos, e passam a ser privados de um conjunto de hábitos, rotinas, atividades que antes ocupavam um lugar privilegiado na sua vida, e que representavam fontes de prazer e suporte.

Tabela 10 - Evidências da subcategoria **Alterações na dinâmica familiar: Alteração no quotidiano**

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
	<p><i>“Desculpe lá estar deitada na cama, mas têm sido dias e horas inesquecíveis, noites que não vale a pena falar, de tão longas e tristes. Olho uma centena de vezes para as horas à espera que a manhã chegue”.</i> (Db 4, p.119).</p> <p><i>“A mãe sorriu e disse muito rapidamente: “Acho que percebi mais ou menos o que me disse..., mas o que lhe posso dizer é que uma doença destas tem um impacto grande demais nas nossas vidas”. Perguntei o porquê de ela dizer isso, a resposta foi simples: “Porque muda as nossas rotinas. A doença interrompe-nos a vida” (Db 7, p.131).</i></p> <p><i>“Um impacto muito grande. Sempre tive o meu trabalho, fui mãe, dona de casa... Não gosto de depender dos outros, sinto vergonha em pensar que não sou capaz. Os meus filhos sempre foram as minhas prioridades, e nunca precisei da ajuda de ninguém para fazer as minhas coisas. E era assim que me sentia bem, tinha as minhas rotinas. Agora não ... Uma doença destas transforma-nos. Entramos aqui e a vida desaba. Não é só a doença,</i></p>

*é tudo o que vem associado. Dor, muito sofrimento de impotência, **deixamos de ser pessoas e passamos a ser máquinas para conseguir conciliar tudo***” (Db 10, p.142).

*“Quando a R. chegou ao IPO não sabia para o que vinha. A verdade é que ninguém sabe, quando se recebe uma notícia destas. Já basta a doença, a distância, quanto mais não podermos matar saudades. **A doença mudou tudo, tivemos de nos adaptar**, mas do que a R. precisa mais é da família. Tentamos resolver isso diariamente com as conversas, refeições e momentos que passamos uns com os outros através da internet”* (Db 14, p.150).

*“As minhas amigas às vezes ainda me ligam e convidam para ir tomar um café, ou ir jantar a algum lado para espairecer. Mas não consigo, **é impossível ter vontade de estar sentada numa esplanada a conversar, quando a nossa filha está em casa a sofrer**, com dores e afastada de todas as suas realidades. E mesmo que fosse, que temas ia ter para conversar? Sobre a doença da minha filha?”* (Db 5, p.124).

A partir do momento que os pais/cuidadores começam a observar de perto o sofrimento e alteração das rotinas dos seus filhos com todos os tratamentos, existe uma necessidade maior em fazer com que se sintam bem e consigam ter tudo aquilo que precisam para ultrapassar a situação. Muitas das vezes, há regras que são quebradas, porque os pais não se sentem à vontade em ser mais duros e exigentes com os filhos, que se encontram tão fragilizados. Os pais/cuidadores não conseguem, por vezes, colocar limites às crianças doentes, e quando o fazem sentem-se culpados e arrependidos, dificultando a assimilação de regras e proibições que antes funcionavam bem com as suas crianças.

A angústia e inquietação dos pais leva-os a superprotegerem a criança e, toda a fragilização e sofrimento que o tratamento e a doença desencadeiam na criança podem torná-la mais dependente. Isto porque, a criança ao necessitar de cuidados e atenção constante, está a ter uma maior dependência dos pais. É o cuidador que está alerta para todas as necessidades da criança sejam atendidas, e este tem de ser um transmissor de segurança, proteção e bem-estar.

Os pais/cuidadores ficam profundamente abalados, quando são confrontados com a notícia da doença dos seus dependentes. Neste sentido, emergem o afeto e apoio emocional, da família, amigos mais próximos ou até mesmo dos profissionais que assistem mais de perto ao seu sofrimento, e que têm particular relevo nesta fase. Há uma grande necessidade, de ter com quem partilhar o seu sofrimento, de sentir a presença, os afetos e o apoio incondicional das pessoas mais próximas. É necessário um maior suporte e orientação nestas fases, e um acolhimento para que os pais possam se sentir mais seguros e confiantes no exercício do seu papel parental. Tudo isto, com benefícios crescentes para a criança e para uma maior oportunidade de os pais desenvolverem o seu papel parental.

A este respeito lembro aqui o papel da mediação e do mediador. Na mediação, é importante que um mediador consiga sempre ter **empatia** para com os intervenientes. A empatia é a capacidade de se colocar no lugar do outro, de procurar compreender sua visão da realidade, postura e opiniões livres de preconceitos. Durante todas as minhas intervenções, consegui ter uma perceção das situações mais afinçada para estabelecer a empatia com os cuidadores. Mas sendo que prioritariamente é preciso ter interesse pelas pessoas, porque só assim é que é possível captar todos os seus anseios além de tudo aquilo que verbalizam. A empatia é por isso, perceber o que as outras pessoas sentem sem que elas nos digam. Há algumas das minhas interações com os cuidadores que demonstram isso mesmo: “respondi-lhe...”:

“Compreendo a sua dor. Não é fácil quando a nossa vida dá uma volta de 360 graus e nós não estamos à espera. Não é fácil ter de desempenhar um papel que na verdade, não é o seu, mas que no fundo o está a fazer com o maior amor do mundo. Sinto que está revoltada...” (Db nº4, p.120);

“Sei que para quem está desse lado é mais difícil, compreendo que seja tudo uma novidade e que ainda não esteja preparada para o que vem aí. Mas só quero que saiba, que vai poder contar com a ajuda de todos os profissionais tanto da Casa da Associação como do IPO” disse-lhe (Db nº12, p.146).

A escuta ativa bem como a empatia devem ser praticadas ao longo de todo o processo de mediação, tendo um impacto acrescido na forma como irão surgir os resultados.

De entre as alterações na dinâmica familiar e na vida de esta “equipe cuidador-doente”, a queda do cabelo é um tema muito sensível para todos os pais/cuidadores, assim como para os seus dependentes (Tabela 11). Tentam passar por esta situação da melhor maneira possível, mas foi possível verificar que, traz muita dor, ver os seus filhos a ficar sem o cabelo e não se

identificarem com a sua imagem real.

Tabela 11 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Queda do cabelo

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
<p><i>“No dia seguinte veio a cabeleireira do IPO ao piso do Internamento, levei a minha menina para um quarto, e começaram a cortar-lhe o cabelo e a minha menina só chorava. Era de partir o coração, a minha filha a chorar, o pai e eu!” (Dm, p.6).</i></p> <p><i>“Apanhei os caracóis do cabelo dela do chão, e guardei-os, pois, ela ficou tão triste e disse-me que nunca mais ia ter caracóis, mas eu expliquei-lhe que podiam voltar. Nunca me imaginava a passar por isto, foi das dores mais fortes que já tinha sentido na minha vida” (Dm, p.6).</i></p> <p><i>“Os médicos tinham grandes garantias que ela ia ficar boa, e que o pior eram os primeiros dias e que esses já passaram. Ela disse-me que esta leucemia é uma das grandes melhores entre as outras de cura, entretanto eu disse-lhe que o cabelo nestes três dias saía aos pedaços e ela disse-me que ia falar com ela. E assim foi, a Dra. veio-lhe dizer que ela estava a reagir muito bem e que os valores dela estavam a subir, para não se preocupar com a queda do cabelo que isso é o menos importante porque ele volta a crescer no espaço de tempo que ela vai estar em casa, e que isso é sinal que vai ficar boa! Então ela ficou mais bem-disposta e pediu-me uma revista, fui busca-la e comprei-lhe um lenço cor-de-rosa na Parfois, ficou toda contente” (Dm, p.11).</i></p>	

Na Tabela 11, é possível verificar uma ausência de situações em que os cuidadores tivessem falado da queda do cabelo dos seus filhos. Há, portanto, um grande contraste entre os diários de bordo e os diários da minha mãe. Para mim, este foi o assunto mais sensível durante todo o tempo de tratamento, o que mais me custou e que me trouxe uma maior tristeza. Relativamente à minha mãe, denota-se pela sua escrita, uma grande dor e emoção com esta temática, uma vez que ela sabia que era algo que me estava a abalar por completo. Existiu também

muita empatia por mim, durante a sua comunicação, e momentos em que ela própria fazia uma aproximação à minha realidade:

“Então ela ficou mais bem-disposta e pediu-me uma revista, fui buscá-la e comprei-lhe um lenço cor-de-rosa na Parfois, ficou toda contente” (Dm, p.11).

Neste momento, através da prenda que me ofereceu, a minha mãe apresentou uma forma de comunicação mais emocional.

A forma como o mediador transmite as mensagens é determinante no processo da **comunicação**. A postura assumida, a linguagem corporal e o tom de voz utilizados têm um forte impacto e podem ser barreiras à comunicação, alterando os objetivos do emissor da mensagem. Para chegar aquilo que eu queria, e obter informações importantes sobre os cuidadores, as perguntas que fiz tiveram de ser bem elaboradas. Tentei que as questões colocadas fossem sempre breves, claras, focadas, relevantes e construtivas. Sendo que, deviam também ser neutras, não expressando juízos de valor e abertas, para não condicionar as respostas do outro. De acordo com Heredia (2010) “La persona mediadora promoverá la comunicación clara, e caz y respetuosa entre las partes y hacia ellas, con especial atención en caso de cualquier circunstancia personal o compartida que pueda alterar el desarrollo del proceso” (p.667).

Para a conversa fluir entre mim (mediadora) e todos os cuidadores, senti era necessário que a minha comunicação fosse bastante clara e assertiva, mas, ao mesmo tempo, tinha de conseguir conquistar a confiança destes. Através da criação de momentos de aprendizagem, foi possível que os cuidadores, enquanto iam aprendendo e fazendo qualquer tipo de atividade, conseguissem desabafar comigo questões pertinentes sobre a doença oncológica dos seus filhos:

“Apercebi-me que poderia ser uma ótima oportunidade para ficar ainda mais tempo na conversa com aquela mãe, se lhe conseguisse proporcionar uma nova aprendizagem, então ofereci-me para lhe ensinar a fazer origamis” (Db 7, p.131).

Mais ainda

“Foi a 1ª vez que aprendeu a fazer origamis, gostou muito da experiência e espera repetir. Ofereceu-se para ensinar a costurar, uma vez que algo que domina muito” (Db 7, p. 131).

A educação e a rotina de uma criança muda a partir do momento que existe uma

hospitalização, e em que parte da vida da criança passa a ser no hospital (Tabela 12).

Tabela 12 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Educação e rotina hospitalar

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
	<p><i>“Aí vai, vai! Porque aqui não há meninas mal-educadas. A educação não se perdeu só por estar doente. Ficou de castigo durante a manhã, e não deixei que nenhum voluntário viesse brincar com ela. Sei que é isso que ela gosta, e então teve de ser. E tinha de pedir desculpa ao fisioterapeuta, se não amanhã voltava a não brincar com os voluntários”</i>. (Db 6, p.128).</p> <p><i>“É complicado. Também não gosto de ser assim para ela, e pôr de castigo... Mas tem de ser. Se não como é que ela aprende? A Daniela não está a ver a minha cara quando ela começou aos berros a chamar o fisioterapeuta de “mau” e a pedir para ele ir embora... Eu sei que é doloroso para ela, tentar começar a ganhar força nas pernas novamente, mas assim não pode mesmo ser. Isso não permito”</i> (Db 6, p.128).</p> <p><i>“Eu sei que os tratamentos são agressivos e que também a deixam irritada, mas isso não pode ser desculpa. Eu não quero que a minha filha ande aí, a gritar comigo e com os outros profissionais, como vejo outros meninos a fazer. Ela tem que falar para a mãe, com educação. Ainda no outro dia assisti a uma cena, que nem lhe digo... A minha filha não tinha hipótese de me fazer uma dessas! Eu gosto muito da J.S., ela é tudo na minha vida, mas abusar também não”</i>. (Db 6, p.128).</p> <p><i>“Este menino para comer é um filme... Não gosta nada da comida do hospital. E é que não come mesmo, acabo sempre por ter de ir lá fora comprar-lhe qualquer coisa para ele não ficar sem fazer as refeições”</i> (Db 8, p.135).</p> <p><i>“Ao mesmo tempo que ia arrumando tudo, a mãe acabou por confidenciar: “Eu sei que não devemos, e que estas comidas não fazem bem nenhum... Mas antes isso, à L. não comer nada. Esta quimio que ela faz agora deixa-a mesmo</i></p>

enjoada, não come nada ... e se não comer vai ser mais complicado ultrapassar estes tratamentos” (Db 9, p.138).

*“A menina viu que eu lhe disse que o chá ia estar muito quente, mas mesmo assim ele quis. E depois respondeu-me como se eu tivesse a culpa. Isto é algo que acontece diariamente, **é em nós pais que eles descarregam as dores e frustrações.** Mas nós também temos as nossas, e vamos descontar em quem? Nos profissionais de saúde? Não pode ser. **É difícil, tem sido difícil, mas uma pessoa não quer estar aqui preocupada a dar-lhe regras e a ser dura, porque não vale a pena. Duro já é o momento que eles passam!”** (Db 15, p.154).*

Nos turnos de intervenção que realizei no Hospital do Porto, consegui também verificar que as crianças, apesar de terem uma relação de proximidade com os cuidadores que estavam com elas 24 horas por dia, era com as visitas que ficavam mais felizes e tranquilas (Tabela 13).

Tabela 13 - Evidências da subcategoria Alterações na dinâmica familiar: Importância da ajuda externa

Diário de minha mãe (Dm)	Diários de bordo (Db)
	<p><i>“Temos tido a ajuda dos voluntários da Associação durante a recuperação e depois nas consultas. São eles que tomam conta dos nossos filhos para termos um pouco de relaxamento, coisa que ao longo deste tempo temos tido muito pouco” (Db 6, p.128).</i></p> <p><i>“Sim. A Associação abriu-nos as portas, tirou-nos um peso de cima – o ter de pagar renda, água, gás. É só atravessar o jardim e estamos no IPO. E todos falamos a mesma linguagem. Quem nos ouve já sabe o que sentimos. Tornamo-nos uma família e para isso contribuem todos os profissionais do IPO. Sem o apoio que nos dão, a forma como nos recebem, não sei mesmo como seria” (Db 7, p.131).</i></p> <p><i>“Quando a mãe do D. chegou, apresentei-me de novo e expliquei qual era o meu objetivo de estágio na Casa da Associação, a mãe começou por dizer</i></p>

que o que eu fazia é algo pertinente nos dias de hoje e que, cada vez mais, os pais se sentem despojados no sentido de se sentirem mais sozinhos e sem alguém com quem possam desabafar” (Db 8, p.133).

*“A mãe da J.S. esboçou um pequeno sorriso e disse: “**Às vezes só precisamos de assentar mesmo as ideias... E de ajuda para escolher o melhor caminho. Obrigada por estas palavras**” (Db 10, p.143).*

*“Chegou mesmo a dizer: “**É nestas coisinhas que precisamos de ajuda, nem sempre sabemos se estamos a fazer o certo, se o caminho é para este lado ou para o outro. Era importante existir alguém que falasse abertamente connosco destas questões. De vez em quando comentamos entre os pais alguns assuntos, mas cada um age de determinada maneira, não sabemos mesmo qual é a certa**” (Db 15, p.155).*

*“No final, quando me despedi dela e da sua mãe, e me estava a dirigir para a porta do quarto, a mãe acompanhou-me e disse: “**A M. precisa de apoio. A doença aparece, mas a vida lá fora continua. E ninguém imagina o que se segue a uma notícia destas. Todos dizem que vai passar, mas na verdade, não sei o que esperar. É um dia de cada vez**” (Db 16, p.159).*

Na tabela 13, são apresentados vários excertos relativos a situações passadas com os cuidadores em contexto hospitalar. Contudo, no que diz respeito ao diário da minha mãe, não se verificou ao longo da sua escrita nenhuma menção à ajuda externa ou a ajudas monetárias. Isto é, todos os cuidadores que eu falei, estavam a receber apoios pela Associação, através do alojamento na Casa.

Considerações finais

Posso dizer, com toda a certeza, que produzir um relatório de estágio relacionado com uma temática em que eu e a minha família estávamos tão envolvidas, foi desafiante. No início, surgiram muitas dúvidas, incertezas e inseguranças, porque não sabia se estava preparada para fazer algo desta dimensão. Mas depois, percebi que a minha vontade e ambição eram maiores e que não podia deixar de explorar, trabalhar e refletir sobre algo que tinha tido a oportunidade de ver tão de perto. Vivi na primeira pessoa, a dor de estar internada no IPO do Porto; vi que toda a minha doença trouxe uma série de sequelas à minha família e a toda a nossa dinâmica familiar. Era uma criança e não imaginava bem que depois de todos os processos de tratamento e da minha cura ainda iriam existir feridas para tratar e pessoas para cuidar.

O tempo foi passando e eu fui-me apercebendo que, se calhar, aqueles anos de internamento não só me roubaram muitos anos de vida e vivências a mim, como roubaram a todas as pessoas que me rodeavam. Quando estamos a passar por uma doença desta dimensão, que nos traz muita dor e sofrimento, nós é que somos sempre o centro da equação. E, na verdade, sinto que não poderia ser de outra forma. Naquele momento, sem dúvida alguma, que o que é mais importante é a luta pela nossa própria sobrevivência e bem-estar. Todos os efeitos negativos que isso pode trazer, deixam de ser problemas para pensar no momento e não são preocupações.

Os meus pais, os meus cuidadores, deram o melhor que podiam: dia sim, dia sim. Eu fui a prioridade deles, durante muitos anos, e durante muitos anos eles viveram só para mim. A família é muito importante para nós, já temos um amor intrínseco pelos nossos pais mal nascemos, imaginem como esse amor aumenta quando ultrapassámos uma situação tão cinzenta e dolorosa, juntos. Foi isso que aconteceu comigo, o amor pelos meus pais e irmã, teve sempre tendência a aumentar. Aumentou o amor, mas também aumentou a dor, por saber que essas pessoas tiveram muito tempo privadas de algumas coisas, por minha causa. A relação dos meus pais sofreu com a minha doença, a relação dos meus pais com a minha irmã também passou por dificuldades por causa da minha doença. Tudo isto eram coisas que iam acontecendo e eu não as podia mudar. As sequelas estavam a surgir, mesmo depois de estar curada, e eu não percebia o porquê.

E foi aqui que tudo começou: a maturidade e a coragem de eu fazer o exercício e me pôr no lugar dos outros. Aos poucos fui-me pondo no lugar da minha mãe, do meu pai, da minha irmã, e de todos os outros que viveram comigo esta minha luta. E ao fazer este exercício consegui

perceber que o impacto que uma doença oncológica deixa nos cuidadores das crianças/jovens é enorme, e que no fundo há coisas que podem ser diferentes. Consegui perceber nesse momento, qual poderia ser uma grande motivação para a minha vida: tentar mudar estas realidades e torná-las mais fáceis, por muito difícil que isso fosse.

O facto de ter passado pela doença e ter comigo a voz interna do ser ex-doente, influenciou a minha forma de *ser* e *estar* enquanto mediadora, uma vez que entendia e conseguia ir mais além daquilo que as palavras dos cuidadores me diziam. Porque também percebia o sofrimento que estava implícito nas palavras que usavam quando falavam comigo. Todo este papel enquanto mediadora e facilitadora de processos de mediação, trouxe-me uma riqueza profissional acrescida e um entendimento diferente. Contudo, por outro lado também me fez pensar em memórias e algumas más recordações.

Cresci, a nível pessoal e a nível profissional, e sinto que existiu uma grande evolução ao nível do desenvolvimento de competências profissionais e aprofundamento de conhecimentos. Desenvolvi mais a minha **autonomia**, que esteve presente na tomada de **iniciativa** na **resolução de situações** e problemas e na autonomia no meu trabalho no Hospital do Porto, assim como a **flexibilidade** e **imprevisibilidade**, que eram muito frequentes no meu contexto de intervenção. A partir do momento que tive a oportunidade de estar mais perto destas famílias, tentei sempre dar o meu melhor, e trabalhar em **sintonia** com toda a equipa da Associação, pedindo ajuda algumas vezes para as estratégias a utilizar. O **feedback positivo** que fui obtendo dos pais/cuidadores, foi fundamental para manter a minha **motivação** e interesse por esta área e para conseguir perceber que estava a percorrer o caminho certo.

Concluindo, penso nesta minha vivência como algo que, por um lado, me deixa orgulhosa, pois afinal eu consegui **ultrapassar as adversidades** e a doença aliou-se a mim para que tudo tivesse um final feliz. Tenho consciência de que, se tudo acontecesse agora, possivelmente vivia tudo de forma diferente, mas esperava encontrar aquela mentalidade, aquela força dentro de mim e proveniente dos outros que me levasse a ultrapassá-la. Sinto que passar por esta doença foi quase como um “presente” que o Universo me deu para corrigir a rota da minha vida. Ainda tenho muitas dúvidas, e inseguranças, mas defini-me em vários aspetos. Espero nunca perder esta oportunidade que me foi dada para fazer esta mudança e nunca deixar a minha vida entrar numa inércia que não me faz bem.

Passados 14 anos, não podia estar mais orgulhosa do meu trajeto, das batalhas que travei, das conquistas que obtive, dos momentos únicos que experienciei, mas sobretudo das

peessoas que me trouxe. Não faço ideia do que o amanhã me trará, mas não podia estar mais grata por tudo o que me tem sido dado.

Hoje em dia, é com uma enorme auto-motivação que tento superar todos os desafios que me proponho, sempre com um elevado **espírito de iniciativa e criatividade**. Não desisto facilmente e aprendi a viver um dia de cada vez como se fosse o último, a saborear todos os momentos da forma mais intensa possível e a fazer o que me deixa mais feliz e completa. Porque no fim, o importante é olhar para trás e saber que todo o conhecimento que a vida me deu não foi em vão e que deixei pedaços de mim noutras vidas.

Após esta narrativa muito pessoal e sentida, circunscrita no meu Eu, na minha família e na minha doença, não é possível deixar de refletir sobre as possíveis e (im)prováveis entrelaçados da minha história de vida com o meu percurso académico e profissional, e, portanto, mais institucional.

Quando ingressei no mestrado em Mediação, o meu maior interesse sempre foi conseguir trabalhar com cuidadores como público-alvo, e se conseguisse que fossem cuidadores de crianças/jovens com doenças oncológicas, ainda melhor. Realizar o estágio na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, uma associação que conhecia de perto e onde já tinha tido oportunidade de passar bons momentos, foi então a minha primeira opção. No início não foi fácil, e apesar de já ser frequente estar presente no IPO do Porto através do voluntariado, havia certas coisas que nunca tinha explorado na minha história de vida. Quando comecei a escrever sobre isso, foi como se estivesse a remexer em coisas que já não faziam sentido e que me causaram tanta dor: por isso, custava-me imenso. Para escrever a minha autobiografia, tive que puxar atrás muitos anos de vida, para uma época em que não fui muito feliz. Mas ao mesmo tempo que ia fazendo isto, ia percebendo cada vez mais que havia assuntos muito importantes a serem explorados e que fazia todo o sentido que eu conseguisse abordar todos eles.

Durante o meu estágio, conheci famílias incríveis e crianças com as quais me identifiquei bastante *à priori*, e conforme ia passando mais tempo com elas, mais eram as lacunas que encontrava nas suas relações interpessoais e nas interações com os seus cuidadores. Fazendo uma reflexão sobre o ambiente institucional, considero que este é um contexto difícil e que exige um perfil de profissionais específicos, que para além de competências técnicas, se revejam a exercer a sua profissão neste contexto.

Quando estava na Casa da Associação, por vezes encontrava-me com algumas famílias, mas sentia que o ambiente era mais leve, as famílias estavam mais descansadas por estarem fora

do contexto hospitalar. Cheguei a cruzar-me, por vezes, com alguns pais que “*iam só buscar algumas*” coisas à casa e “*tomar um banho*”, mas depois seguiam novamente para o hospital, porque a vontade de estarem com os filhos era sempre maior que descansar.

A partir do momento que a logística familiar é alterada, é importante que existam associações como a Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, que disponibilizem uma casa que fica sempre em frente aos hospitais, e onde as famílias podem ficar o tempo que precisem. Estas estadias são inteiramente gratuitas, tentando sempre ter algum acompanhamento emocional.

Já no contexto hospitalar, as coisas eram bastante diferentes, o ambiente era mais pesado e os corredores muitas vezes estavam carregados de tristeza. Sinto que fui muito bem-recebida por todos os profissionais e que me viam como um elemento muito importante para conseguir estabilizar o relacionamento entre os cuidadores e os seus dependentes.

Hoje em dia já são grandes os problemas existentes na sociedade, mas uma doença vem a agravar todos estes, e há muitas coisas que podem ser mudadas. A questão da perda de rendimentos é uma falha e um desafio para as famílias. É fulcral que estas famílias estejam concentradas no tratamento, na cura, no acompanhamento dos filhos, e não devem estar preocupadas porque não conseguem ter dinheiro para pagar a luz, a água, a renda da casa.

Outra das suas preocupações também é o afastamento dos familiares, uma vez que uma parte da família está no hospital e outra parte está em casa. Esta separação e este afastamento, que apesar de ser só físico para organização familiar, muitas vezes tem repercussões nas próprias relações entre os irmãos, entre os casais, entre outras pessoas e dinâmicas familiares. Todas estas questões são problemas reais, concretos e atuais que crescem aos que já têm e, para mim, é muito injusto que estas famílias tenham de lutar contra estes problemas, que dantes não tinham, e que só agravaram pela doença dos filhos. Penso, por isso, que o meu *eu-mediadora* encontrou aqui um espaço de atenção e de mediação junto dos intervenientes de forma a promover *laçadas* de empatia face aos dilemas e desafios familiares atuais

Todavia, ganhar a batalha e sobreviver é importante, mas ter qualidade de vida também. É essencial perceber, de todos os doentes que sobrevivem, quantos é que têm sequelas, qual o tipo de sequelas, por que que as têm, e se seriam ou não evitáveis? Assim como, entender o mesmo relativamente aos pais/cuidadores. Muitos casos de esgotamento, depressões e doenças similares são causados por esse desgaste emocional que os cuidadores sofrem. Uma vez que estes se estão a dedicar a 100% aos seus dependentes vão acabar por se sentir mais sozinhos e

perdidos, e precisam de alguém que os ajude e entenda tudo aquilo que estão a perder. Todos estes pensamentos que passam na cabeça de um cuidador são muito complicados. E aqui, não posso deixar de recordar o caso da minha mãe, que no seu diário focou-se sempre apenas em mim, não existindo muitos registos sobre outras vivências. Ela foi capaz de fazer uma organização mental, ao convencer-se que estava no hospital e que tinha de fazer de tudo para o meu bem-estar e conseqüentemente, de toda a família: o resto da sua vida parou. E este parar da vida existiu, porque havia uma relação de empatia, conforto e confiança na restante família que estava em casa. Uniram-se esforços para que tudo funcionasse de forma organizada e equilibrada na ausência da minha mãe e para que ela pudesse só estar presente para mim.

Os seus registos foram feitos de forma muito objetiva e rigorosa, lembrando o nome das medicações, a temperatura que eu tinha quando fazia febre, e os horários de tudo o que acontecia ao longo do dia. Nada lhe escapou relativamente a mim, e enquanto cuidadora foi sempre muito extrema. Apercebi-me que, a minha mãe e minha cuidadora, precisava de ter controlo na doença e segurança para conseguir comunicar com os médicos e com isso ajudar-me. Neste sentido, denota-se na sua narrativa a ausência no falar de si própria.

Trabalhar e investigar na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro e no IPO é sentir o valor da mediação como estratégia de amparar, dialogar, estar ali porque sim... Mas acima de tudo é pensar nas exigências de esse processo de mediação, abarcando tantas vezes famílias, jovens, profissionais, etc. Falo também do desafio da integração de um mediador em equipas multidisciplinares de forma a enriquecer a intervenção no âmbito da saúde, mas também de atenuar o isolamento da estadia hospitalar. Tanto as crianças/jovens, como os seus cuidadores, necessitam de alguém que os consiga ouvir e compreender em momentos de revolta e frustração que têm de enfrentar. Um mediador, tem tempo e disponibilidade para isto, uma vez que sabe ouvir e sabe criar empatia, possuindo conhecimentos que lhe permitem criar laços de comunicação, capazes de favorecer o bem-estar dos cuidadores.

É importante, que o papel do cuidador não seja esquecido, que haja alguém capaz de os ouvir atentamente e transmitir-lhe toda a motivação e confiança necessária, porque isso pode fazer uma grande diferença no desenvolvimento da sua relação com os seus dependentes. Quando se possui uma autoestima positiva/real, as relações pessoais são melhoradas, pois para entender os outros é necessário gostar de nós mesmos. Os cuidadores não têm nenhuma autoestima porque, o episódio de doença dos filhos faz com que estas se descuidem e despendam pouco tempo para si. Estes sentem ainda que ao cuidarem mais de si estão a negligenciar os seus filhos. Através de

alguns diálogos e de pequenos exercícios consegui que fosse possível aperfeiçoar este comportamento, que pode ter uma certa influência no processo de cura das crianças doentes. Foi possível fazer os cuidadores ganharem este reconhecimento do seu valor, enquanto seres humanos, e da importância que tinham na própria cura e bem-estar da doença dos filhos. Passar esta mensagem é muito difícil, e só é possível ao longo do tempo, quando realmente os pais têm mais confiança. Ressalto que este desafio consegue ser ultrapassado com a ajuda de um mediador, que dispõe de características próprias e profissionais, que incentivem os cuidadores a cuidarem de si.

O contexto institucional sobre o qual incidiu toda a minha intervenção, apesar de todas as potencialidades para a mediação desconhecia, em grande parte, a mesma e sei que ainda existe muito para fazer e explorar no campo da mediação, uma vez que apesar de todas as suas vertentes, ainda não é muito conhecida em vários meios. No final deste tempo de intervenção, de investigação, mas acima de tudo de muita reflexão, sinto que fui uma mais-valia para o serviço e para a Associação, uma vez que o meu trabalho de intervenção/investigação contribuiu para uma melhoria no dia-a-dia dos pais/cuidadores, assim como permitiu que existisse um espaço de partilhas maior e mais completo. Existe uma dificuldade nestes cuidadores em fazer uma gestão das suas emoções e, a partir deste estágio e de algumas intervenções desenvolvidas, a equipa da Associação e do Hospital do Porto ficaram a conhecer mais de perto as potencialidades da mediação neste contexto.

Referências bibliográficas

- ✓ Abrahão, M. H. M. B. (2009). O método autobiográfico como produtor de sentidos: a invenção de si. *Actualidades Pedagógicas*, (54), 13-28.
- ✓ Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15 (3), 724-738.
- ✓ Alves, Z. M. M. B., & Silva, M. H. G. (1992). Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. *Paidéia*, 2, 61-69.
- ✓ Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- ✓ Boff, L. (2000). *Saber cuidar: Ética do humano-compassão pela terra*. Petrópolis: Editora Vozes.
- ✓ Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- ✓ Bonafé-Schmitt, J.P. (2009). Mediação, conciliação, arbitragem: técnicas ou um novo modelo de regulação social. In Ana M. Silva & Maria Alfredo Moreira (orgs.), *Formação e mediação socioeducativa. Perspetivas teóricas e práticas*. (pp. 15-40). Porto: Areal Editores.
- ✓ Canteiro, A. I. D. P. (2015). *O impacto da doença oncológica na dinâmica da família: um estudo exploratório* (Master's thesis) Universidade de Évora. Disponível em: <https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/15910/1/O%20impacto%20da%20Doen%C3%A7a%20oncol%C3%B3gica%20na%20Din%C3%A2mica%20da%20Fam%C3%ADlia%20%E2%80%93Um%20estudo%20explorat%C3%B3rio.pdf>.
- ✓ Ceolin, S., Piriz, M. A., Mendieta, M. D. C., Siles González, J., & Heck, R. M. (2017). Elementos del paradigma socio-crítico en las prácticas del cuidado de enfermería: revisión integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Disponível em: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/71793/2/2017_Ceolin_etal_RevEscEnfermUSP_eng.pdf
- ✓ Ciuro, A. (2007). A Resiliência na Família da Criança com Doença Oncológica. *Nursing*, 228, 24-28.
- ✓ Costa, D. R. L. F. (2015). A importância de diferentes olhares (escuta ativa) na mediação familiar: a interdisciplinaridade. *Veras*, 5 (1), 37-44. <http://dx.doi.org/10.14212/veras.vol5.n1.ano2015.art202>.

- ✓ Costa, M. F. C. V. D. (2012). *Cuidar de quem cuida: projecto de educação para a saúde para cuidadores informais de crianças e jovens dependentes*. (Doctoral dissertation). Coimbra: Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10400.26/14092>
- ✓ Coutinho, C. P. (2005). *Percursos da investigação em tecnologia educativa em Portugal: uma abordagem temática e metodológica a publicações científicas [1985-2000]*. Braga: Universidade do Minho.
- ✓ Cunha, M.I.D. (1997). Conta-me agora!: as narrativas como alternativas pedagógicas na pesquisa e no ensino. *Revista da Faculdade de Educação*, 23 (1-2). <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-25551997000100010>.
- ✓ Cunha, M.P., Rego, A., Cunha, R.C., Marques, C.A., Gomes, J.F.S. (2010). *Manual de Gestão e Pessoas e do capital humano*. Lisboa: Edições Sílabo.
- ✓ Espírito Santo, E.A.R., Gaíva, M.A.M., Espinosa, M.M., Barbosa, D.A. & Belasco, A.G.S. (2011). Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522. Disponível online em http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_10.pdf
- ✓ Freire, T., & Tavares, D. (2011). Influência da autoestima, da regulação emocional e do gênero no bem-estar subjetivo e psicológico de adolescentes. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(5), 184-188. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000500003>.
- ✓ Galvão, C. (2005). Narratives in Education. *Ciência & Educação*, 11(2), 327-345. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-73132005000200013>.
- ✓ Gomes Campos, C. J. (2004). Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(5). <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672004000500019>.
- ✓ Guerra, I. C. (2002). *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Ação. O planeamento em Ciências Sociais*. Cascais: Principia.
- ✓ Heredia, R., & Ortiz, C. (2010). Principios éticos y código de conducta para personas y entidades mediadoras. *DOXA, Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 33, 659-670. <https://doi.org/10.14198/DOXA2010.33.34>.
- ✓ Jares, X. R. (2002). *Educação e conflito: guia de educação para a convivência*. Porto: Edições ASA.
- ✓ Lage, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl, & A. M. Fonseca, (coord.),

- Envelhecer em Portugal. Psicologia, saúde e prestação de cuidados.* (pp. 203-229). Lisboa: Climepsi Editores.
- ✓ Lüdke, M., & André, M. E. (1986). *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária.
 - ✓ Magalhães, L.; Costa, A. M., & Almeida, A. T. (2016). A mediação sociofamiliar no âmbito do acolhimento residencial. *CECS-Publicações/eBooks*, 119-128.
 - ✓ Marques, G. (2017). *O Impacto da doença oncológica da criança na família*. Porto: Edições Afrontamento.
 - ✓ Oliveira, M. J., Demba, A.P.M.B., Emmendoerfer, M.L. & Godoi, C.K. (2013). *História oral e o método biográfico: congruências, diferenças e potencialidades de utilização no campo da administração*. IV Encontro de Ensino e Pesquisa em Administração e Contabilidade. Brasília, 3 a 5 novembro de 2013. Disponível online em <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EnEPQ159.pdf>.
 - ✓ Pardal, L. & Correia, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores.
 - ✓ Parkinson, L. (2008). *Mediação Familiar*. Lisboa: GRALL
 - ✓ Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
 - ✓ Ponte, J. P. (1998). Da formação ao desenvolvimento profissional. In *Actas do ProfMat98* (pp. 27-44). Lisboa: APM.
 - ✓ Quivy, R. & Campenhoudt, LV. (2005) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
 - ✓ Randolph, W. & Posner, B. (1992). *Planeamento e Gestão de Projetos*. Lisboa: Editorial Presença.
 - ✓ Sáez de Heredia, R. A, & Merino Ortiz, C. (2010). Principios éticos y código de conducta para personas y entidades mediadoras. *Doxa: Cuadernos de Filosofía del Derecho*, 33, 659-670. Disponível online em http://www.fundacionnarac.org/images/articulos/cuadernosdoxa_co769digo-e769tico_alzate-merino.pdf.
 - ✓ Sampaio, A. S. (2017). Cuidando do cuidador: perspectiva de atuação psicológica em uma casa de apoio. *Psicologia Argumento*, 29(67), 491-498. Disponível em:

<https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/20373/1964>

1.

- ✓ Sandomingo, J.M.S. (2005) *Mediar para remediar conflitos*. Lugo: Axac.
- ✓ Silva, A. M (2011). Mediação e(m) educação: discursos e práticas. *Revista Intersaberes*, 6(12), 249-265. Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/15409>.
- ✓ Silva, A.M.C. (2016). *Formação, investigação e práticas de Mediação para a Inclusão Social (MIS) em Portugal*. In A.M.C. Silva,; M.L. Carvalho, & L.R. Oliveira, (Eds), *Sustentabilidade da Mediação Social: processos e práticas* (pp. 35-51). Braga: CECS.
- ✓ Silva, Ana. M. & Moreira, Maria. A. (2009). Falar e escrever de formação e mediação no contexto atual. In Ana. M. Silva & Maria. A. Moreira (orgs.), *Formação e Mediação socioeducativa: perspectivas teóricas e práticas*. (pp. 6-14). Porto: Areal Editores.
- ✓ Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452009000200014>.
- ✓ Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M. D. J. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(1), 43-60.
- ✓ Stake, R. E. (2007). *A Arte da Investigação com Estudos de Caso*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- ✓ Torremorell, M. C. B. (2008). *Cultura de Mediação e Mudança Social*. (pp. 47-52). Porto: Porto Editora.
- ✓ Trovo de Araújo, M. M., & Paes da Silva, M. J. (2012). O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto & Contexto Enfermagem*, 21(1), 121-129. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a14v21n1.pdf>.
- ✓ Vicenal, P. R. O. (2013). Cuidando do cuidador: Tempo para a autoestima e a autovalorização. *Revista Cereus*, 5(1), 23-31. Disponível em: <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/1/article/view/23/155>.
- ✓ Volpato, F. S. & Santos, G.R.S. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13(14), 511-544. <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1616.v13i14p511-544>.

- ✓ Warschauer, M., Martins, C., & Bógus, C. (2017). Relato (auto)biográfico como técnica e método de investigação do programa De Bem com a Vida de São Bernardo do Campo, SP – Brasil. In *Investigação Qualitativa em Saúde. Atas CIAIQ2017*, pp. 437-446.
- ✓ Zabalza, M. (1994). *Os diários como instrumento de investigação do pensamento dos professores in Diários de aula – contributo para o estudo dos dilemas práticos dos professores*. Porto: Porto Editora.

Apêndices

Apêndice 1 - Diário de bordo nº 1

Diário de Bordo

Nome: Sandra Daniela Silva

Data: Quarta, 06 de Dezembro de 2017

Experiência/atividade/situação: Turno de intervenção no Hospital do Porto (12h30 às 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

O turno começou às 12h30 com o acompanhamento de uma voluntária que nos guiou pelos corredores da Pediatria do Hospital do Porto (Um lugar para o Joãozinho), fazendo questão de nos apresentar todas as enfermarias e explicar como era ali processado todo o serviço. Após tomarmos conhecimento de todas as normas e procedimentos, esta disse-nos que o melhor seria ficarmos todas juntas com a mesma criança para conseguirmos perceber como funciona toda a dinâmica hospitalar. Encaminhamo-nos para um dos quartos que era ocupado por uma menina chamada J.S. e que se encontrava deitada num cadeirão, mas com um sorriso muito contagiante. Depois de nos equiparmos para entrar no quarto, a mãe da J.S. aproveitou o facto de esta ter companhia e saiu para comprar um batom do cieiro porque a J.S. estava com os lábios muito gretados. Durante aquele momento em que a mãe saiu e a J.S. ficou só connosco, em nenhum momento senti algum medo ou receio por parte desta menina em ficar na nossa companhia, uma vez que falava à vontade e interagiu facilmente quando fazíamos perguntas. Após nos acomodarmos perto dela, questionei se tinha vontade de fazer alguma coisa ou jogar algum jogo ao qual ela respondeu que sim com muito entusiasmo. Denotava-se que a J.S. estava muito cansada, por isso o facto de estar deitada no cadeirão, mas ao mesmo tempo conseguia ter alguma energia para fazer algumas brincadeiras, características da própria idade. A J.S. tem 7 anos e a voluntária que nos estava a acompanhar disse que ela já estava internada há algum tempo para fazer tratamento. Não consegui ter nenhum espaço ou abertura para

questionar qual era o problema da J.S. e o motivo para estar ali internada, mas depois de algum tempo a observar e pela cicatriz com relevo que tinha na cabeça consegui deduzir que se tratasse de um tumor no cérebro. O primeiro jogo que fizemos com ela foi um puzzle, mas foi complicado uma vez que a J.S. não tinha muita vontade para se movimentar e conseguir encaixar as peças, mas com a nossa ajuda lá conseguia fazer algum esforço. Passado um pouco, senti que a confiança da J.S. já estava conquistada e ela começou a abordar vários temas, dizendo que já tinha pedido o seu desejo à “*Make a Wish*”. Após lhe perguntar qual era, esta respondeu com muita convicção que era uma *televisão grande* porque a dela era muito pequena e tinha que fazer um esforço muito grande cada vez que estava em casa e tinha vontade de ver desenhos animados. Achei um desejo muito interessante e que conseguia demonstrar um pouco daquela que era a personalidade desta menina, uma vez que a televisão era para colocar na sala e como ela disse “*assim posso ver televisão com a mãe e o mano*”. Durante alguns minutos estive a ouvir a J.S., que confessou que sentia alguma necessidade em falar, sobre a sua relação com a mãe e irmão e consegui entender que eram os três muito próximos e isso devia-se ao facto de os pais serem separados e por isso só morarem os três juntos. Entretanto a mãe da J.S. chegou e juntou-se a nós no quarto, demonstrando com muito amor o baton que tinha comprado para a sua filha. Naquele momento quando o ia a dar à J.S., a minha colega apercebeu-se que era um baton muito conhecido e disse que já o tinha utilizado e que era muito bom, mas que dava uma sensação de ardor nos lábios. A J.S. ouviu isto e já não teve o mínimo de interesse em experimentar e disse à mãe que não queria, esta insistiu, mas o esforço foi em vão, acabando por resolver o problema dizendo que a menina podia ficar com o dela porque a J.S. gostava muito do cheiro. Já não nos encontrávamos a fazer nenhuma atividade, estava apenas a interagir um pouco com a mãe, que se notava ser uma senhora muito comunicativa e com **vontade de desabafar**, permanecendo o meu papel de mediadora através da escuta ativa. Entretanto perguntei à J.S. se queria pintar e que eu a ajudava a colorir um desenho que ela tinha lá num livro de princesas, ela respondeu que sim e começámos então a nossa tarefa. Naquele momento **consegui perceber alguns gostos** da J.S., como a sua cor preferida e que tipo de lápis ela gostava mais de utilizar para colorir e **a mãe foi falando também connosco** e disse que adorava pintar e muitas das vezes **era ela que dava mais utilidade aos livros de colorir para passar melhor o tempo**. Quando terminámos o desenho questionei se a J. queria oferecer a alguém e ela disse que podia ser à sua mãe e por isso pediu-me para desenhar um coração, eu utilizei alguns marcadores de purpurinas que ela lá tinha e fiz um

coração muito brilhante e que ela adorou. Comecei a aperceber-me que a J. estava muito cansada e dirigi então as atenções mais para a mãe, interagindo e fazendo algumas questões relacionadas com o tempo que estavam ali hospedadas e quantos dias ainda iriam ficar no Hospital. A mãe apresentava um ar muito jovem e no meio da conversa consegui perceber que tinha apenas 28 anos, e que a J.S. não tinha sido uma filha planeada, mas que foi das melhores coisas que apareceu na sua vida. Durante esta interação, a mãe disse ainda que era muito complicado passar tanto tempo no Hospital porque tinha um filho muito pequeno em casa e que estava aos cuidados do seu namorado e da sua mãe, mas que ela também sentia muita falta. Algumas das frases que mais destaco: *“Não é fácil. Sou mãe, tenho dois filhos, e não posso acompanhar o percurso do meu outro filho. Estou longe, não sigo as suas rotinas. Sinto-me triste com isso, queria poder estar mais presente. Mas não há oportunidade”*. Este foi sem dúvida um dos momentos em que considerei que era tempo de colocar em prática os conhecimentos adquiridos ao longo da formação em mediação. Tentei mostrar que realmente existem algumas alterações nas dinâmicas familiares, quando se passa por uma doença com esta dimensão, dizendo à mãe que: *“É natural que sintas falta das suas rotinas, uma vez que aqui são completamente diferentes, mas com o tempo vai melhorar. Nem sempre vai ser fácil, e vão existir momentos em que vai querer desistir, mas tem de pensar na J.S, porque agora, é de si que ela mais precisa”*. A mãe disse que o que mais queria é que realmente, nunca lhe faltassem as forças para parar de lutar, independentemente do motivo. Ao mesmo tempo que ia olhando para a J.S. disse-me: *“No outro dia pedi à minha irmã que viesse passar a noite com a J.S., por muito que não a quisesse deixar, tinha acabado de saber que o meu filhinho pequeno estava doente com gripe, e ele precisava de mim também. Não me julgue, mas teve de ser”*. Depois de ouvir isto, e de olhar para aquela mãe, percebi que ela se estava a sentir testada, que parecia que tudo o que fazia poderia ser julgado pelos olhos dos outros, e era isso que ela mais receava. Notava-se que não conseguia fazer as coisas que queria, por medo. Respondi-lhe: *“Nem eu, nem ninguém, tem o direito de a julgar. A vida é sua, e tem que seguir e fazer aquilo que acha mais sensato para si, e para a sua família. Nem todas as pessoas vão pensar da mesma forma, certamente que em conversa com alguns pais eles lhe irão dizer que não concordaram com a sua ação, e que nunca conseguiriam deixar aqui um filho entregue a uma irmã/irmão. Mas isso, não pode fazer com que se sintas melhor ou pior, são simplesmente outras formas de encarar os problemas. Ninguém está preparado para isto, não há o certo ou o errado, nem há como querer fazer sempre o certo. O mais importante, será sempre o vosso*

bem-estar, o bem-estar daquelas pessoas que também estão próximas da J.S., uma vez que é nela que vão ter influência direta”.

Notou-se que a mãe da J.S. tinha um espírito jovem e muita força de vontade porque ao longo da conversa foi relativizando-a certas questões e demonstrando muita dedicação pela sua filha e por a situação que ambas estavam a ultrapassar. Algum tempo depois a J.S. já tinha adormecido e terminou também o nosso turno, despedimo-nos da mãe da menina e fomos embora. No final de cada turno temos de escrever num dossier da Associação o nome da criança e o número do quarto em que estivemos.

Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)

Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)

Esta foi a minha primeira vez do estágio no Hospital do Porto e, por isso, estava mais apreensiva. Não conhecia “os cantos à casa”, nem sabia como era feita a interação com as crianças, e sentia-me mais nervosa do que o habitual. Contudo, o facto de já fazer voluntariado no IPO deixou-me mais confortável nas abordagens que fui fazendo ao longo daquelas horas. Sabia que, à partida, o meu papel era estagiária/mediadora e não voluntária ou *Barnabé*, mas, mesmo assim, nos primeiros momentos foi complicado afastar-me desses papéis tão significativos *na* e *para a* minha vida. Assumir o papel de mediadora, colocar em prática os saberes adquiridos ao longo da formação tornou-se, simultaneamente desafiante, mas também inquietante. Até então eu poderia dizer “conversei com...”, mas agora essas conversas tornaram-se em “diálogo” e “escuta” em momentos peculiares da minha prática profissional, em momentos de exercitar e desenvolver as minhas capacidades e competências profissionais.

Registo autobiográfico

São muitas as diferenças que existem entre o HSJ e o IPO do Porto, principalmente no que diz respeito às instalações e à forma como as crianças com doença oncológica e as suas famílias ficam hospedadas. No HSJ a área da oncologia pediátrica é junto com todas as outras enfermarias pediátricas, estão situadas num contentor chamado “Um lugar para o Joãozinho” e existem apenas 5 quartos para crianças nesta condição de saúde, estando em cada um deles uma criança e o respetivo acompanhante. Cada vez que se entra no quarto é necessário vestir uma bata própria, assim como colocar uma máscara protegendo com isto as crianças, e este material está disponível no corredor na entrada do próprio quarto. É entendido com isto que a criança se encontra em isolamento, ou seja, não pode estar em contacto com pessoas do exterior e se o mesmo é feito tem de ser em condições viáveis para a própria.

Já no IPO a dinâmica funciona de outra forma, no 12º piso do Hospital encontra-se a área de Pediatria e todo esse andar é dedicado a crianças com doença oncológica. Existem aproximadamente 20 quartos, sendo que metade é área de isolamento. Nos 10 quartos que não são de isolamento, existem 2 camas por quarto mais a cama dos acompanhantes. Nos restantes 10 quartos de isolamento, é um quarto para cada criança e o respetivo cuidador. Os voluntários podem estar em contacto com as crianças que estão em isolamento, mas têm de vestir um fato próprio que contém calças e camisola, colocar uma bata por cima e ainda pôr a máscara e touca. Este procedimento também tem de ser feito pelos acompanhantes das crianças cada vez que saem e entram no quarto. Denota-se, por isto, a diferença para o serviço do outro Hospital. É importante também frisar que no IPO para as crianças que não estão no isolamento e por isso se encontram nos restantes quartos, não é preciso nenhuma vestimenta própria para visitá-las e estar em contacto com elas.

Expressões e Sentimento(s) do dia

“A felicidade só tem sentido quando é partilhada” – Autor desconhecido

Diário de Bordo

<p>Nome: Sandra Daniela Silva Data: Terça, 12 de Dezembro de 2017</p> <p>Experiência/atividade/situação: Turno de intervenção no Hospital do Porto (12h30 às 15h00)</p> <p>Objetivos de observação do dia:</p>
Observação
<p>Cheguei ao turno por volta das 12h30, depois de vestir a t-shirt e colocar o documento de identificação segui para a ala referente às crianças com doença oncológica. Estavam 4 crianças internadas e todas estas com as portas fechadas. Após questionar os enfermeiros, estes disseram-nos que 2 das crianças tinham feito quimioterapia e por isso se encontravam a descansar. Dirigi-me a cada um dos outros quartos, e depois de bater à porta uma das mães disse que a sua filha não estava com vontade de brincar e por isso ia ficar um bocado com ela a ver televisão antes da hora do lanche. No outro quarto, a criança estava a receber visitas, deixando da minha presença fazer sentido naquele contexto.</p> <p>Aguardei algum tempo numa pequena sala de estar, até que alguma das crianças precisasse de companhia, mas não foi mesmo necessário. Terminei o turno sem estar em contacto com nenhuma criança, e sem realizar nenhuma intervenção.</p>
Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)
<p>Neste dia o único problema que surgiu foi não ter conseguido estar em contacto com nenhuma criança e/ou família. Mesmo quando estive à espera no corredor, ia estando atenta aos cuidadores que passavam para ver se precisavam de algo, nem que fosse conversar, mas não foi o caso.</p>
Desafios profissionais

(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

No final deste dia senti-me inútil, uma vez que a minha presença não foi necessária em nenhum contexto e não consegui ter uma interação direta com nenhuma criança e/ou família. Como nos dias que tenho turno de intervenção, não vou à Casa da Associação, acabou por ser um dia um pouco mais livre. Aproveitei este facto, para no final do turno, ir fazer uma visita ao IPO a alguns elementos da equipa médica e ver as crianças que se encontravam lá internadas. Esta visita não foi como mediadora, nem como estagiária, mas foi uma forma de sentir que acabava o meu dia mais feliz e animada.

Diário de Bordo

<p>Nome: Sandra Daniela Silva Data: Segunda, 18 de Dezembro de 2017</p> <p>Experiência/atividade/situação: Banca na Faculdade de Economia do Porto</p> <p>Objetivos de observação do dia:</p>
Observação
<p>A Dra. Antonieta já tinha falado comigo e, com a minha colega de estágio, para auxiliarmos a Associação numa das Bancas que iam ter para o Natal na Faculdade de Economia da Universidade do Porto. Como não tinham voluntários suficientes disponíveis para ir cobrir um dos turnos, pediu-nos para que o fizéssemos e para também conseguirmos ver de perto outra realidade da Associação. O nosso turno na Banca correu muito bem, mas não vendemos muitas coisas, uma vez que eram as férias e havia pouca comunidade educativa na Faculdade. No entanto foi uma oportunidade diferente, de fazer algo que realmente não estava nos meus objetivos do plano de estágio, mas que servia para beneficiar uma Instituição que me tinha recebido tão bem. Tive ainda oportunidade de comunicar com outros voluntários, na troca de turno, e trocar com eles algumas impressões relativas aos cuidadores e aquilo que eles têm conseguido fazer com eles no turno de voluntariado.</p>
Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)
Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“Antes de ser um excelente profissional, seja um bom ser humano.” – Autor desconhecido

Nem sempre é fácil aceitarmos todos os desafios com um sorriso no rosto, mas tudo fica mais fácil quando percebemos que podemos estar a ajudar outras pessoas através de ações que são tão simples para nós. É importante percebermos que, futuramente, talvez vão ser muitas as vezes que vamos ter de ser excelentes naquilo que fazemos e para aquilo que nos propomos na nossa vida profissional. Mas, antes disso, precisamos de ter a excelência dentro de nós, no nosso ser, na nossa raiz, e naquilo que damos aos outros todos os dias: a nossa forma de ser e ver o mundo.

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Terça, 9 de Janeiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de intervenção no Hospital do Porto (12h30 às 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Cheguei ao turno, juntamente com a minha colega de estágio por volta das 12h30, e após vestirmos a nossa camisola e colocarmos a credencial, seguimos para a ala referente à oncologia. Todos os quartos estavam com a porta fechada, mas no momento em que nos aproximamos uma senhora saiu do quarto e perguntou-nos se queríamos fazer companhia a uma menina que estava com muita vontade de brincar. Abriu a porta e, quando olhei, encontrei dentro do quarto uma menina com um aspeto frágil, mas sorridente, sentada no cadeirão. Sorri de imediato e chamou-me para junto dela, neste momento comecei então a vestir a bata e a colocar tudo o que é necessário para entrar no quarto de isolamento. Tinha ficado sem perceber se a senhora seria a mãe da menina, uma vez que não tinha mencionado que era sua filha e tratou-a por “*a minha menina*”.

Quando entrei no quarto, a menina encontrava-se com muita vontade de brincar e desde logo que começou a interagir facilmente, respondendo a todas as perguntas que ia fazendo. Disse-me que se chamava J., tinha 5 anos e que **estava cansada de estar ali internada, uma vez que não tinha oportunidade de brincar como gostava e estar com todos os seus amigos**. Afirmou que tinha saudades de casa, de estar na escola e ir à praia. Naquele momento tentei perceber se a J. queria fazer alguma atividade à sua escolha, ou se já tinha pensado em algo, ao que ela disse que não e que também não tinha nenhuma ideia. Olhei para o que tinha à nossa volta e encontrei umas cartas do UNO e perguntei-lhe se sabia jogar e ela disse que não, e naquele momento a senhora, que estava consigo, disse-me “*ela não sabe jogar nada dessas coisas*”. Percebi então que podia ser um momento de interação fácil se começasse por explicar à J.

como e jogava ao UNO e quais eram as regras do jogo, contudo senti que não havia necessidade de explicar todas as regras, visto que seria informação a mais para a sua faixa etária. Após eu dizer algumas das funcionalidades das cartas do UNO, começamos o jogo e a J. disse: *“Já sei que sou eu que vou ganhar”*, ao qual eu respondi: *“Podes perder também, não sabemos”*. Esta não ficou nada contente com a minha resposta, fazendo mesmo uma cara triste e voltou a frisar *“Eu com a avó ganho sempre”*, percebi aqui então que a J. não estava habituada a perder e que não encarava isso com facilidade, uma vez que estava habituada a ganhar sempre que jogava com a sua avó, mesmo sem saber as regras do jogo. Quando estava a baralhar o jogo para lhe dar mais cartas, a J. olhou para as minhas unhas e disse: *“As tuas unhas são iguais às da minha mãe”*, eu sorri e perguntei onde se encontrava a mãe, nisto a senhora que estava desde o início no quarto e que me tinha convidado para entrar, respondeu muito rapidamente: *“A mãe dela é uma burra”*. Eu fiquei confusa, não percebendo porque de se estava a referir assim à mãe da menina, olhei para a J. e continuei o jogo, sem fazer qualquer intervenção. Passado um pouco de tempo, percebi que essa senhora que estava com a J. era a sua avó, porque a J. ao chamar por ela disse *“ó vó”*, contudo fiquei sem perceber se a mãe da J. seria sua filha ou nora. No decorrer do jogo foram várias as vezes que a J. perdeu, notava-se que não ficava muito agradada porque começava logo a atirar as cartas com muita força ou a dizer *“não quero jogar mais”* ou *“fui eu que ganhei este”*, tentei ir mudando estes comportamentos dizendo-lhe que era normal e que nem sempre na vida podíamos ganhar tudo e que ela ainda estava a aprender, e muitas das vezes na nossa aprendizagem vamos ter dificuldades, vamos perder, mas não podemos desistir nem nos dar por vencidos. A avó sorriu quando ouviu estas palavras e disse: *“Não é só no jogo que as coisas funcionam assim, é na vida também”*, sorri e disse-lhe *“Então ainda bem que a J. não gosta de perder”*. Depois disto, jogamos ainda algum tempo, mas depois a J. fartou-se e disse que estava cansada e que não queria jogar mais. Durante o tempo que fomos jogando eu perguntei-lhe se tinha irmãos, ao que ela me respondeu muito feliz que sim e que era um menino mais pequenino que ela. Notou-se que a relação com ele era muito boa porque ela até mencionou que tinha muitas saudades de todas as brincadeiras que tinha com ele e dos momentos que passavam juntos em casa quando ele chegava do colégio. Chegou a uma altura em que simplesmente estávamos na conversa e a avó da J. estava deitada na sua cama, uma vez que a J. se encontrava no cadeirão. Nesse momento reparei que a avó estava com os olhos fechados, devendo estar a tentar adormecer, e naquele momento a J. gritou pelo nome dela e pediu que se levantasse para ir até perto dela, a avó fez-lhe a vontade

e quando chegou à beira da J. perguntou-lhe: *“Então filha, que queres?”* no qual a J. respondeu *“Nada. Era só para te levatares”*. A avó abanou a cabeça, e senti que a sua expressão mudou e ficou mais séria, dirigindo-se novamente para a cama. Após presenciar aquela situação, achei que devia dizer algumas palavras à J. e foi o que fiz. Comecei por lhe perguntar: *“Porque chamaste a avó para perto de ti? Precisavas de alguma coisa?”* E ela disse: *“Não, só queria que ela viesse”*. Então aproveitei para lhe dizer que avó estava muito cansada e que aquele estava a ser o seu momento para descansar, uma vez que está sempre a olhar e a cuidar da J., e que, ao fazer isso à avó ela vai ficar triste. A J., ao longo do tempo que lhe estava a dizer isso olhava para mim e para a avó, e senti que ela estava a perceber as minhas palavras isto porque, quando acabei de falar a J. olhou-me nos olhos e disse *“Eu gosto muito da minha avó”* e eu percebi que, no meio de todas aquelas situações, havia muito amor por parte daquela neta e avó.

Senti que talvez estivesse a chegar a uma altura em que ambas quisessem descansar e perguntei à J. se podia ir embora, ao qual ela me respondeu que não e que queria continuar a brincar. De forma a tentar verificar que tipo de jogos ela conhecia e os quais ela interagia com as suas amigas/colegas do colégio, perguntei-lhe se sabia jogar a algum *“jogo de mãos”* ao qual me disse que não conhecia nenhum e que nem tinha por hábito jogar. Tentei recordar-me de alguns que jogava, durante o meu tempo de infância, e ensinei-lhe por passos como íamos fazer e a J. ficou logo muito feliz e demonstrou isso através dos sorrisos constantes que esboçava e quando dizia *“que fixe”*. Ao longo do jogo reparei que a J. tinha algumas dificuldades em mexer com as mãos, não conseguindo muitas das vezes distinguir a esquerda da direita, como viu que estava a ser difícil e queria mesmo conseguir jogar, levantou-se do cadeirão e colocou-se na minha frente. Reparei que a J. ao dar os pequenos passos não tinha muita força nas pernas porque estas tremiam muito. A avó disse logo que ela ia ter muita dificuldade em conseguir ficar de pé, mas ela disse que queria tentar, e assim foi. Durante alguns minutos ensinei-lhe alguns jogos, e ela repetia sempre o que eu fazia mesmo quando tinha dificuldades mostrava que não queria desistir, dizendo: *“outra vez”* ou *“agora vou conseguir”*.

Quando se estava a aproximar a hora do fim do turno, despedi-me da J. e da avó, sendo que esta última me agradeceu por ter estado ali a brincar com a sua neta e desculpou-se pela falta de atenção que me deu ao dizer: *“Desculpe lá estar deitada na cama, mas têm sido dias e horas inesquecíveis, noites que não vale a pena falar, de tão longas e tristes. Olho uma centena de vezes para as horas à espera que a manhã chegue”*. Ao ouvir estas palavras tranquilizei a

avó dizendo-lhe que ela normal ela se sentir cansada, porque é uma realidade diferente daquela que sempre viveu, mas que tem de ter força para ultrapassar estes momentos. A avó continuou a conversa e, sem eu fazer qualquer pergunta disse: ***“Sabe que eu sou mãe e avó. A minha filha deixou a menina aqui, disse que era muito difícil para ela suportar e ver estas coisas, e eu não podia estar em casa a saber que a minha neta podia estar sozinha no Hospital. Por isso vim, e olhe ... parece que fiquei”***. Como estava relacionado, aproveitei e perguntei à avó se a J. ressentia a falta da mãe, se perguntava muitas vezes por ela e como tinha sido a sua adaptação a esta realidade. Ela disse-me que a J. já passava muito tempo com ela, porque a mãe se ausentava constantemente e que, por isso, nem sentiu muita diferença. Aproveitou também para me frisar que: ***“O pai deixou a menina. Nem tenho palavras... Mal soube da doença, não quis ter de carregar essa responsabilidade. É por isso que a minha filha é uma burra, continua a querer estar com ele. Esquece-se da filha, dá mais prioridade aquele homem. Que não vale nada! Ou vale menina? Acha normal?”***. Após ouvir estas palavras, surgiram-me na cabeça uma série de respostas que poderia dar, mas ao mesmo tempo pensei no papel que estava ali a desempenhar. Como mediadora, como profissional na área, não podia deixar que esta senhora carregasse este peso nos ombros de forma tão dura, que se sentisse tão abandonada nesta luta que era da sua neta, da sua filha, mas que agora tinha passado a ser sua também. Por isto, respondi-lhe: ***“Compreendo a sua dor. Não é fácil quando a nossa vida dá uma volta de 360 graus e nós não estamos à espera. Não é fácil ter de desempenhar um papel que na verdade, não é o seu, mas que no fundo o está a fazer com o maior amor do mundo. Sinto que está revoltada...”***. Sem me deixar terminar a frase, com a voz mais trémula a avó disse: ***“Eu sei, eu sei que não é bom estar assim, até mesmo para a menina, mas custa. Tenho de ir algumas vezes com outros pais lá fora apanhar ar, e dar uma volta, porque olho para a J. e começo-me a lembrar das coisas. O que ela está a passar não é nada fácil, e os pais deviam estar ao lado dela. Não é que me incomode estar eu aqui, mas incomoda-me que a mãe esteja a viver a vida dela no bem bom e não queira saber da filha para nada”***. Prontamente lhe disse: ***“Olhe que que a J. precisa muito de si, porque segundo me disse os pais não estão presentes, então a sua presença é muito importante para ela ter uma rápida recuperação”***, mas a avó insistiu: ***“Oh! Eu não percebo nada destas coisas... os médicos falam comigo, mas não entendo. Sei que a minha neta tem um cancro no sangue, não sei mais que isso. Custa perceber estas coisas, os tratamentos, os horários para as medicações... às vezes fico sem paciência. E a J. não ajuda, quer sempre as coisas à maneira dela, sempre foi assim, mas aqui ainda tem sido***

pior. Eu já nem a chamo à atenção, nem me dou ao trabalho, a mãe dela que venha para cá e lhe dê a educação que lhe está a faltar". " Já pensou ter uma conversa com a sua neta? Explicar-lhe que agora é a senhora que está a cuidar dela e que por isso ela tem de lhe obedecer? Claro que a J. é uma criança, mas ela já percebe essas coisas, e é a conversar que tudo se resolve. Ela também está numa fase nova e difícil da vida dela, e descarrega as frustrações nos que lhe são mais queridos, mas isso não quer dizer que vá ser sempre assim. Tem mesmo que lhe explicar que ela não pode perder a educação por estar doente, que a doença não vai mudar todos os valores que lhe foram dados ao longo destes 5 anos de vida" foi esta a resposta que dei à avó, e senti que depois daquele momento ela se sentiu mais aliviada, disse que ia entrar para o quarto a sentir-se mais "levezinha", e isso deixou-me feliz.

Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)

Neste turno de intervenção senti que a minha principal dificuldade foi conseguir perceber qual era o tipo de relacionamento que a J. tinha com a avó e com a mãe, e até que ponto era um assunto sensível e do seio familiar, ou se existia à vontade para falarem sobre ele. Uma vez que a avó mostrou logo o seu desagrado pela mãe da J., fazendo-o até diretamente, achei que se explorasse o assunto conseguiria perceber melhor essa realidade. Contudo, iria ter dúvidas na forma como a conversa se poderia desenrolar, e isso era um dos meus maiores receios. No entanto, no final do turno a própria avó sentiu-se à vontade para falar comigo e explorou esse assunto, sem que fosse questionado. Achei que isto foi um momento muito positivo, denotou-se que havia uma vontade de falar e querer expor as suas opiniões, mas ao mesmo tempo teve de sentir confiança para o fazer. Ao longo do turno surgiram-me também outras dúvidas relacionadas mais com o comportamento da J. na presença da avó, uma vez que ela foi dizendo algumas asneiras durante todo o tempo que estive lá, e em nenhuma vez a avó a repreendeu. Apercebi-me e era notório, que o vocabulário da avó não era assim muito vasto, e esta também usava algumas asneiras pelo meio das conversas.

Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)

Quando esta avó me questionou diretamente sobre o comportamento que a sua filha tinha tido ao abandonar a J. no hospital, fiquei um pouco nervosa, sabia que enquanto mediadora não podia dar a minha opinião pessoal e o que o objetivo da conversa seria sempre perceber a avó

sem me manifestar por nenhum dos lados. Naquele momento, tive de pensar enquanto futura profissional da área, não podendo comprometer o trabalho que estava lá a fazer. Sinto que respondi de forma assertiva e empática, deixando sempre avó confortável para falar sobre tudo que a preocupava.

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“Boas energias se alimentam de boas energias. Quanto mais gente de luz existir, menos escuro o mundo ficará. Faça a sua parte!” – É este um dos meus lemas de vida, e hoje pude usá-lo na perfeição, a partir do momento que senti que a J. e a sua avó, tudo o que precisavam era de mais luz e boas energias na sua vida. Em poucas horas foi possível fazer a J. sorrir e fazer com que a sua avó conseguisse ter um tempinho mais para ela, em que pudesse descansar e sentir-se mais relaxada.

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Quarta, 17 de Janeiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de intervenção no Hospital do Porto (12h30 às 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

No início deste turno, fiz a ronda por todos os quartos, e reparei que num destes estava uma menina sozinha e perguntei se ela queria companhia, ao qual ela respondeu logo que sim. Estava sentada no cadeirão, com um pijama cor de rosa e com um saco de água quente na barriga, o que me deixou a pensar que talvez pudesse estar com algumas dores. Quando entrei mesmo no quarto, percebi que era a J.S. e que já tinha estado com ela. Comecei por perguntar o porquê de ela estar com um saco de água quente na barriga, e ela disse-me: *“Dói-me tanto a barriga. Estes tratamentos só fazem dores, que cansaço”*. Eu disse-lhe de imediato que ia passar, e que estas dores todas eram o tratamento a fazer efeito para ela poder ficar curada e ir para casa. Reparei que a mãe da J.S. não estava com ela, então questionei onde ela tinha ido e a J.S. disse logo: *“Foi lá fora dar uma volta, sabes que ela também precisa. Faz-lhe bem”*. Sorri de imediato, porque achei muito curioso o facto de uma menina com 5 anos já ter a percepção do que realmente é importante para a mãe, e que lhe faz sentir bem. Quando a mãe chegou ao quarto sorriu e disse: *“Então? Como está? Veio fazer uma visita à J. outra vez?”*, reparei logo que estava muito satisfeita por me ver ali e expliquei-lhe que durante algum tempo era capaz de me ver por lá, uma vez que estava a fazer estágio na Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro. Após algum tempo a conversarmos sobre coisas triviais, a mãe da J.S. começou a dizer que estava a ser muito difícil passar ali no hospital tanto tempo, uma vez que se encontrava de baixa do trabalho e que o dinheiro que recebia agora era pouco para fazer face às necessidades que a J.S. estava a passar. Explicou que trabalhava numa fábrica, e que gostava mesmo muito do que fazia, sendo que os seus colegas de trabalho eram pessoas

incríveis, e que desde que souberam da doença da J.S. lhe enviam mensagens a perguntar como está a correr tudo. Uma vez que já estava de baixa a algum tempo, o contacto só podia ser feito através de redes sociais. Perguntei-lhe: *“Porquê que não marca um café com esses seus amigos para pôr a conversa em dia?”*, no qual me respondeu logo: *“As minhas amigas às vezes ainda me ligam e convidam para ir tomar um café, ou ir jantar a algum lado para espairecer. Mas não consigo, é impossível ter vontade de estar sentada numa esplanada a conversar, quando a nossa filha está em casa a sofrer, com dores e afastada de todas as suas realidades. E mesmo que fosse, que temas ia ter para conversar? Sobre a doença da minha filha?”*. Expliquei-lhe que entendia o que ela estava a dizer, mas que iria fazer-lhe muito bem continuar a ter contacto direto com essas amigas, porque isso ia deixá-la mais feliz e que isso ia ter impacto na sua filha. Podia tentar fazer um exercício de ir ao café com as amigas, e naquele espaço de tempo tentar-se focar só nas coisas boas, nos momentos bonitos que sempre passaram juntas, e no quanto era feliz por ter aquelas pessoas consigo numa fase tão difícil. A mãe ouvia com atenção tudo o que lhe ia dizendo, olhando para a J.S. e segurando-lhe na mão. *“Já viu como estou? Nem vontade tenho de me arranjar. Todos os dias ando aqui para a frente e para trás com fato de treino, não há vaidades mesmo. Só com a J.S. é que me preocupo mais e lhe vou comprando uns pijamas bonitos e que ela goste, uma vez que também está sempre aqui enfiada”* disse-me a mãe. Perguntei porquê que não existia essa vontade de se vestir de forma diferente, e o que a fazia pensar assim, e a mãe respondeu-me: *“De um momento para o outro o que era importante deixou de o ser, pensar na cor das unhas ou da roupa a usar no dia a seguir passaram a ser questões minimalistas quando comparadas à gravidade da doença da minha filha que me assombra o presente e compromete o futuro”*. Este é um discurso muito comum de ouvir dos pais quando os filhos estão hospitalizados, neste exato momento senti que a mãe da J.S. estava com a autoestima em baixo, não se preocupando mesmo com ela. Os cuidadores não têm nenhuma autoestima porque, o episódio de doença dos filhos faz com que estes se descuidem e despendam pouco tempo para si. Estes pais sentem que ao cuidarem mais de si estão a negligenciar os seus filhos. Tentei mostrar à mãe da J.S. o outro lado da moeda, explicando que se ela conseguisse ter mais autoestima, isso ia fazer com que se sentisse mais motivada. A J.S. ao perceber que a mãe estava mais feliz, ia sentir-se melhor e a fase da doença podia ser mais fácil de ultrapassar. Pouco tempo depois de eu estar a fazer mais umas atividades com a J.S., a mãe confidenciou que era muito complicado estar a passar por isto tudo sozinha, uma vez que estava separada do pai da J.S. As coisas já

não estavam bem entre ambos, e a doença da J.S. e o tempo que a mãe passava com ela no hospital, só veio dificultar ainda mais as coisas. *“É complicado para ambos os pais. Para os que estão aqui, e para os que estão em casa. É uma fase difícil, que não sabemos quando vai acabar. E às vezes faltam-nos as forças... Eu gostava de ir buscar forças ao meu companheiro. Mas ele preferiu distanciar-se disto tudo, de mim, da J.S. e desta realidade. Claramente que ainda estou ressentida por isso”* disse a mãe da J.S. Perguntei-lhe qual é que ela achava que tinha sido o principal motivo da separação, e ela respondeu logo que a vinda da J.S. para o hospital, e com isso a mãe ter de ficar sempre no internamento. *“Há tratamentos que eu tenho de ficar 1 mês seguido aqui no hospital, e os momentos de cumplicidade e intimidade com o meu ex-marido deixaram de existir. Ele não soube lidar com isso”* explicou a mãe. Posto isto, tentei perceber como a mãe se sentia ao lidar com isso, e se era mais um peso acrescido nos seus ombros para carregar. Lembrei-lhe novamente da importância de se sentir bem consigo própria, e não pensar que tudo é culpa sua, mas que as coisas acontecem porque têm de acontecer, e mais tarde ou mais cedo tudo vai ficar melhor.

Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)

Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“As melhores coisas do mundo estão no nosso dia a dia. Ao nosso lado. Ou dentro de nós” -
Autor desconhecido

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Terça, 23 de Janeiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de intervenção no Hospital do Porto (12h30 às 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Mais um dia de turno no Hospital do Porto. Mal cheguei, fui espreitar quais eram as crianças que estavam nos quartos, e para meu espanto a J.S. ainda continuava internada. Antes de ver se queria a minha companhia, fui explorar os restantes quartos, na esperança de encontrar mais crianças/famílias que precisassem de mim. Mas tal, não aconteceu, uma vez que os restantes se encontravam a dormir. Achei que era também positivo para mim, continuar a criar ligação com a mãe da J.S., porque ela já tinha desabafado muito comigo e abordado temas muito importantes relacionados com os cuidadores. Bati à porta e entrei no quarto, a mãe encontrava-se sentada na poltrona a mexer no telemóvel, e a J.S. estava deitada na cama a ouvir música no tablet. Depois de tentei perceber como se sentiam hoje, a mãe da J.S. fez logo questão de dizer que a filha estava de castigo porque tinha tido um comportamento muito mau. Perguntei à J.S. *“Então? O que aconteceu para a mãe estar a dizer que te portaste mal?”* e ela respondeu: *“Nada. Não fiz nada”*. Nesse momento, como a porta do quarto estava entreaberta, a mãe da J.S. viu alguém a aproximar-se, chegou perto da porta e disse: *“Venha cá. Venha cá que a J.S. quer falar consigo”*. Mal entrou no quarto, a J.S., em tom muito baixo, fez questão de dizer: *“Desculpe. Peço mesmo desculpa”*. Naquele momento fiquei confusa, não estava a perceber o que se estava a passar e o porquê da J.S. estar a pedir desculpa aquele senhor. Calculei que fosse um enfermeiro, porque da forma como estava vestido era o que me aparentava. Nisto, a resposta que a J.S. teve foi: *“Não faz mal. Sabes que eu só quero o teu bem, sei que custa, mas isto é para ficares boa rápido. Amanhã já te vais portar melhor, sim?”*. A J.S. acenou com a cabeça, a mãe voltou a fazer um pedido de desculpa, e ele acabou por ir

embora. Antes que eu perguntasse o que quer que fosse, a mãe voltou-se para mim e disse: *“Sabe Daniela, a J.S. hoje portou-se muito mal com o fisioterapeuta. Não estava a ajudar a fazer os exercícios, e disse que ele era mau. Eu fiquei muito triste com ela, não pode andar a dizer essas coisas a quem gosta e se preocupa com ela, não está a ser boa menina”*. Eu olhei para a J.S. e disse-lhe: *“Então J.S.? O que aconteceu? O importante agora é que percebeste que isso não se faz, e pediste desculpa. Amanhã já te vais portar muito melhor, que eu sei”*. A mãe prontificou-se logo a dizer: *“Aí vai, vai! Porque aqui não há meninas mal-educadas. A educação não se perdeu só por estar doente. Ficou de castigo durante a manhã, e não deixei que nenhum voluntário viesse brincar com ela. Sei que é isso que ela gosta, e então teve de ser. E tinha de pedir desculpa ao fisioterapeuta, se não amanhã voltava a não brincar com os voluntários”*. Concordei com a mãe, senti mesmo que a intervenção dela foi importante, para a J.S. perceber que há limites que não se podem passar, mesmo estando doente. Só consegui brincar mais um bocado com a J.S., porque depois ela adormeceu, senti que estava mesmo muito cansada. Quando a mãe viu que ela estava a dormir disse-me: *“É complicado. Também não gosto de ser assim para ela, e pôr de castigo... Mas tem de ser. Se não como é que ela aprende? A Daniela não está a ver a minha cara quando ela começou aos berros a chamar o fisioterapeuta de “mau” e a pedir para ele ir embora... Eu sei que é doloroso para ela, tentar começar a ganhar força nas pernas novamente, mas assim não pode mesmo ser. Isso não permito”*. Perguntei à mãe se desde que a J.S. estava doente, esta era a primeira vez que tinha ficado de castigo, e a mãe explicou que sim. *“Eu sei que os tratamentos são agressivos e que também a deixam irritada, mas isso não pode ser desculpa. Eu não quero que a minha filha ande aí, a gritar comigo e com os outros profissionais, como vejo outros meninos a fazer. Ela tem que falar para a mãe, com educação. Ainda no outro dia assisti a uma cena, que nem lhe digo... A minha filha não tinha hipótese de me fazer uma dessas! Eu gosto muito da J.S., ela é tudo na minha vida, mas abusar também não”*. Respondi à mãe que era mesmo muito importante ela ter essas noções, uma vez que como cuidadora da J.S., ao estar a reagir assim às atitudes que ela tem, só está a fazer com que todos os comportamentos venham a melhorar, e a J.S. consiga distinguir o certo do errado. A mãe explicou-me que é assim com a J.S., e com o outro filho, e não gosta mesmo que eles percam a educação, porque ela também sempre teve uma educação muito exigente, porque o pai era da GNR e não deixava que os filhos passassem a linha. *“Temos tido a ajuda dos voluntários da Associação durante a recuperação e depois nas consultas. São eles que tomam conta dos nossos filhos para termos um pouco de relaxamento, coisa que ao*

longo deste tempo temos tido muito pouco” a mãe da J.S. mencionou isto quando explicava a importância que os voluntários têm na vida dela e na da sua filha. *“Uma vez que a J.S. não pode sair do quarto, quando chega algum voluntário para brincar com ela, ela delira. E isso sabe bem...”*.

Estava a aproximar-se a minha hora de saída, despedi-me da mãe da J.S., passei nos outros quartos para ver se alguma outra criança estava acordada, ou se os pais precisavam de alguma coisa e acabei por me ir embora.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos,
mudanças...)**

Uma vez que já fazia voluntariado no IPO do Porto, antes de começar a minha intervenção no âmbito do estágio, já tinha observado de perto vários cenários no que diz respeito às crianças com doenças oncológicas e a interação que os cuidadores têm com elas. Nunca tinha acontecido ter visto uma criança de castigo, por qualquer motivo, os pais sempre foram dizendo que era muito difícil criar regras e hábitos, numa rotina diferente e tão dolorosa, como era a de estar com uma doença. Desde que conheci a mãe da J.S, que a achei uma senhora com uma coragem e determinação incrível, pela forma com que ela sempre falou e por tudo aquilo que fazia pela sua filha. Senti que ao mesmo tempo que ela dava muita educação à J.S., mas também lhe explicava o porquê de as coisas estarem a ser assim.

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“Quando somos bons para os outros, somos ainda melhores para nós” – Benjamin Franklin

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Segunda, 29 de Janeiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Visita pela Casa da Associação

Objetivos de observação do dia:

Observação

Nesta segunda-feira, a Dra. Antonieta apareceu na nossa sala de trabalho, e disse-me para ir até lá acima conhecer uma nova família que já estava na casa a algum tempo e era de Cabo Verde, mas com a qual eu nunca tinha tido oportunidade de me cruzar. Segui as suas indicações, e no 1º piso da casa encontrei dois meninos muito simpáticos e com um ar muito amistoso a brincar no chão da sala dos brinquedos. Perguntei como se chamavam, e um deles respondeu-me: *“Eu sou o T., e este é o meu irmão pequeno”*. Ao olhar, não consegui perceber qual deles estaria doente, visto que os dois aparentavam estar muito saudáveis, e nem um nem outro estava sem cabelo. A mãe apercebeu-se que tinha chegado alguém à salinha, e dirigiu-se lá para me dizer um olá e explicar que se encontrava na cozinha, porque estava a acabar de arrumar a cozinha do almoço. Durante o tempo que a mãe arrumou a cozinha, estive a montar alguns puzzles com o T. e o irmão. Eles não falavam assim muito, no início até estavam um pouco envergonhados, mas depois com o passar do tempo já davam ideias para outros jogos e riam-se de tudo aquilo que eu dizia ou fazia. A mãe pouco tempo depois chegou, e sentou-se no sofá que tem lá na sala, aproveitei para começar a meter conversa e perguntei há quanto tempo estavam na casa. Esta disse-me que tinham vindo de Cabo Verde para Portugal por causa dos tratamentos do T., que não eram possíveis de ser feitos tão longe: *“Não podíamos estar a vir e a ir para lá, foi então que a assistente nos falou na possibilidade de ficar nesta casa para conseguirmos fazer os tratamentos. Eu vim com o T., mas tive de trazer o pequenino também, não consegui o deixar lá”*. Perguntei se estava a gostar de estar na casa e se sentia

bem aqui, e mãe respondeu-me: ***“Sim. A Associação abriu-nos as portas, tirou-nos um peso de cima – o ter de pagar renda, água, gás. É só atravessar o jardim e estamos no IPO. E todos falamos a mesma linguagem. Quem nos ouve já sabe o que sentimos. Tornamo-nos uma família e para isso contribuem todos os profissionais do IPO. Sem o apoio que nos dão, a forma como nos recebem, não sei mesmo como seria”***. Naquele momento, o T. interrompeu-nos e trouxe um dos origamis que estava pousado em cima da mesa da televisão, dizendo: “Que giro mãe! Quero ter um assim!” e a mãe respondeu rindo-se: “A mãe não sabe fazer disso pequenino, se ainda fosse costurar ou cozinhar ...”. Apercebi-me que poderia ser uma ótima oportunidade para ficar ainda mais tempo na conversa com aquela mãe, se conseguisse lhe proporcionar uma nova aprendizagem, então ofereci-me para lhe ensinar a fazer origamis. A mãe aceitou de bom agrado, ficando mesmo muito contente com essa oportunidade. Fui então procurar folhas coloridas para origamis, e através do meu telemóvel coloquei algumas figuras para vermos. A primeira figura escolhida pela mãe para fazer foi a igual à que o seu filho T. tinha gostado, que era a cabeça de um cãozinho. Achei que esta mãe se estava a dedicar de uma forma muito bonita, a aprender algo que lhe poderia ser útil para mais tarde fazer para qualquer um dos seus filhos, e comecei a sentir que a vontade dela falar era alguma, uma vez que também me perguntou quem eu era e o que estava a fazer na casa. Respondi-lhe: ***“Peço mesmo desculpa! Esqueci-me de me apresentar ... Eu sou a Daniela, sou aluna da Universidade do Minho e estou a fazer o meu estágio aqui na Casa da Associação. O meu Mestrado é na área da Mediação Sociofamiliar, mas o meu plano de intervenção está direcionado para os cuidadores, uma vez que quero analisar de perto de que maneira a doença oncológica das crianças/jovens tem impacto nas suas vidas”***. A mãe sorriu e disse muito rapidamente: ***“Acho que percebi mais ou menos o que me disse..., mas o que lhe posso dizer é que uma doença destas tem um impacto grande demais nas nossas vidas”***. Perguntei o porquê de ela dizer isso, a resposta foi simples: ***“Porque muda as nossas rotinas. A doença interrompe-nos a vida”***. Ao mesmo tempo que íamos conversando, a mãe do T. aprendia-a a fazer origamis, sendo que passado algum tempo já conseguia fazer sem ajuda e mostrava-se muito entusiasmada.

O que retive de toda a conversa:

- O T. tem uma leucemia, e já está a fazer tratamentos no IPO do Porto há algum tempo, uns dias encontra-se mais bem-disposto que outros, mas no geral é uma criança muito animada para o problema que está a passar;

- A mãe do T. disse que sentia muitas saudades da terra dela, que em Portugal era tudo muito diferente. Apesar de ter trazido o seu outro filho consigo, o marido e a restante família estavam longe e não podiam apoiar mais de perto todo o seu sofrimento;
- Espera que o T. recupere rapidamente, apesar de saber que ainda lhe faltam alguns tratamentos;
- Foi a 1ª vez que aprendeu a fazer origamis, gostou muito da experiência e espera repetir. Ofereceu-se para ensinar a costurar, uma vez que algo que domina muito.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

O único contratempo que houve nesta conversa, foi eu me ter esquecido de apresentar e explicar qual era a minha função na Casa da Associação. Sinto que quando estou fora do espaço da casa, tenho mais tendência a fazer isso de forma natural. Uma vez que comecei a interagir com as crianças, quando abordei a mãe não me recordei que era crucial fazer uma apresentação minha, para que fosse mais fácil para ela se sentir à vontade para conversar.

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)**

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“Está tudo demasiado pesado. Mas por sermos obrigados a aguentar, acabamos por descobrir o quão fortes somos” – Autor desconhecido

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Segunda, 5 de Fevereiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Conversa com a mãe do Daniel (Casa da Associação)

Objetivos de observação do dia:

Observação

O dia começou como uma segunda-feira normal, durante a manhã estive a trabalhar no relatório de estágio numa das salas reservadas para os estagiários na Casa da Associação. Por volta da hora do almoço, a minha colega de estágio, imprimiu uns panfletos que ela própria tinha elaborado com o tema “Guia para uma sessão de relaxamento”, e pediu-me ajuda para os dobrar. Quando estávamos a realizar esta tarefa, a Dra. Antonieta apareceu e disse que podíamos subir até ao piso 1 da casa, onde se encontra a sala de brincar das crianças e a cozinha, para ver se encontrávamos alguma família para poder conversar. Ao subir encontrámos de facto a mãe de um menino, o D., que sorriu logo que nos viu e disse que se encontrava a ver desenhos animados porque o filho gostava muito. A Dra. Antonieta apresentou-nos e mencionou que erámos estagiárias da Associação, questionou a mãe se estava interessada em fazer a sessão de relaxamento, à qual a mãe respondeu que sim. Nesse momento, a mãe seguiu com a minha colega para uma sala e eu fiquei a brincar com o D.; As nossas brincadeiras foram basicamente continuar a ver os desenhos animados, e depois montar alguns puzzles. Quando a mãe do D. chegou, apresentei-me de novo e expliquei qual era o meu objetivo de estágio na Casa da Associação, **a mãe começou por dizer que o que eu fazia é algo pertinente nos dias de hoje e que, cada vez mais, os pais se sentem desapegados no sentido de se sentirem mais sozinhos e sem alguém com quem possam desabafar.** Fiquei a saber toda a história do D. até chegar ao IPO do Porto e qual é a sua doença e a quantidade de tratamentos pelos quais ainda tem de passar, ao longo de toda a conversa a mãe referiu aspetos muito importantes que vou passar a mencionar:

- O D. tem leucemia linfoblástica aguda de células t, segundo a sua mãe é uma leucemia muito comum nas crianças e caracteriza-se pelo aumento excessivo do número de linfócitos t (glóbulos brancos). Antes de dar entrada no IPO do Porto o D. teve no Hospital do Porto em coma induzido, uma vez que se encontrava muito fragilizado e com bastantes dificuldades em respirar;

- A mãe mencionou que às vezes fica “triste” por não saber tudo sobre o tratamento do filho, ou seja, quantas sessões de quimioterapia inclui o tratamento dele, qual é a duração de cada ciclo, se existe possibilidade de ter de fazer transplante, entre outras. Confidenciou-me que sente que o médico do D. muitas vezes oculta estas informações, e só responde quando a mãe o confronta e pede mesmo para saber mais detalhes de tudo o que está a acontecer. O médico disse à mãe que faz isto porque não gosta de fazer previsões, e que o caso do D. é muito delicado. A mãe chegou a dizer-me que ***“Às vezes sinto-me mais revoltada e vou pesquisar na internet como são as coisas, o que vai acontecer a seguir, quais são os efeitos secundários. Porque gostava de perceber mais sobre a doença do meu filho, para o conseguir ajudar mais”***.

No desenrolar deste tema, a mãe do D. frisou que muitas vezes sente necessidade de questionar as outras mães que estão no IPO do Porto e perceber que tipo de leucemia é que os filhos têm, sendo que já teve uma conversa com uma mãe de um menino que tem a mesma leucemia do D. e esta já sabia o número de ciclos de quimioterapia que ia fazer, uma vez que a sua médica já lhe tinha dito. Foi notável que o interesse da mãe do D. era, somente, saber se o seu filho iria ter de estar muito mais tempo hospitalizado e que por isso sentia necessidade de estar atenta a tudo o que a rodeava e tentar perceber sempre mais. Chegou mesmo a dizer-me: ***“Partilhei experiências com outros pais com problemas de saúde variados e complicados (um mundo que só conhece quem por elas passa), mas a verdade das verdades é que nunca conheci pessoas com tanta força de acreditar como nesta fase da minha vida”***. Questionei: ***“Acha que as pessoas que por aqui passam ganham outra força? Ou acreditam de forma diferente?”*** ***“Claro que sim, nem podia ser de outra forma. Somos testados a todas as horas, sem que nada faça prever, mas queremos sempre continuar. Nunca baixamos os braços, e acreditamos.... Acreditamos que os nossos filhos vão recuperar. Eu acredito”*** respondeu-me a mãe.

Quando falávamos sobre isto, perguntei-lhe se não se sentia apoiada no IPO do Porto ou na casa da Associação, mas a mãe respondeu logo que em nenhum momento disse que não se sentia apoiada pelos profissionais, apenas que gostava de ter um acesso mais fácil a todas as informações do processo do seu filho. Contudo, sabe que muitas das vezes não o fazem para

não prejudicar a dinâmica familiar e, com isso, os pais continuarem a sua luta de forma mais saudável;

- Perguntei à mãe se gostava de ficar na Casa da Associação, a mãe do D. disse que sim, e que era um excelente apoio, uma vez que o D. quando não tinha que ficar internado e só precisava de ir a consultas, conseguia ficar mais perto do IPO e com isso evitar encargos e custos adicionais de deslocação. Esta mãe disse-me que, por vezes, sentia falta de casa e de estar mais perto da família: ***“Custa estar longe do meu marido, não estar com a minha família. Por não sermos daqui, ainda custa mais, sentimos que estamos cada vez mais longe”***. mas que esta era uma nova batalha e que iria fazer de tudo para a ultrapassar com sucesso: ***“Temos que aceitar, já passou a fase de dizer que não, de não aceitar a realidade e o que está a acontecer à nossa volta. O mais importante é acreditar que vai ficar tudo bem”***;

- ***“Este menino para comer é um filme ... Não gosta nada da comida do hospital. E é que não come mesmo, acabo sempre por ter de ir lá fora comprar-lhe qualquer coisa para ele não ficar sem fazer as refeições”***. A nível de alimentação é muito complicado o D. ter vontade de comer a comida de hospital, e isso complica toda a dinâmica e faz com que, muitas das vezes, a mãe do D. tenha de ir comprar comida fora e com isso o D. consiga fazer uma refeição e ficar com mais energia. A mãe disse-me ainda que tinha pena de não poder cozinhar na casa da Associação e levar para o D. quando estava em internamento no IPO, é uma das regras de quem está alojado na Casa e a mãe tem muita pena que assim seja, porque ia facilitar-lhe muito o seu dia-a-dia;

- Relativamente ao tempo que passa no IPO do Porto, a mãe do D. diz que há vezes que o tempo passa a correr, mas há outras que passa mais devagar e que, nesses momentos, já custa muito mais. ***“Custa-nos quando vemos o nosso filho a sofrer”*** foi uma das frases que, mais para o final da conversa, esta mãe foi capaz de confidenciar. Denotava-se que dizia isto com um sorriso no rosto, mas com lágrimas escondidas, como quem soubesse que é uma realidade que tem de enfrentar, mas que está a ser muito difícil;

No final da conversa, já o D. estava a implorar pela a atenção da mãe e a pedir que lhe fosse fazer um chá e que queria muito ir à casa-de-banho. Percebeu-se aqui a ligação próxima que tinham, e o D. não gostava de ficar sem a mãe por um minuto que fosse. Durante o tempo que tive toda a conversa com a mãe, a minha colega de estágio ficou a brincar e a entreter o D., para que fosse mais fácil falarmos à vontade e sem interrupções. Despedi-me do D. e da mãe,

fui pela cozinha ver se estava lá mais alguma família, e voltei depois à minha sala para apontar algumas informações mais importantes no Diário de Bordo.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

Neste dia, uma das minhas maiores dificuldades foi-me apresentar à mãe do menino que estava na Casa da Associação. Quando a Dra. Antonieta nos apresentou, disse apenas que erámos estagiárias e explicou que a minha colega era psicóloga, mas de mim não disse mais nada. Então quando eu tive que dizer à mãe aquilo que estava a fazer no meu estágio, qual era o curso que tinha tirado, e os principais objetivos de um mediador, senti-me um pouco receosa, porque tinha medo que não percebesse qual era a minha função. Mas no final, a mãe percebeu tudo muito bem e inclusive frisou que era importante existir pessoas assim na Casa da Associação ou até mesmo no IPO do Porto. No momento em que a mãe estava a relatar coisas pelas quais o D. já tinha passado, e quando mencionou o facto de ser muito difícil para ele comer as refeições do IPO, lembrei-me logo de tudo aquilo que eu também passei quando lá estava internada e foi um momento mais difícil, para mim.

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos,
mudanças...)**

Um dos maiores desafios deste dia e nesta conversa, foi conseguir-me distanciar de toda aquela que tinha sido a minha experiência, sem isso me deixar mais triste e/ou comovida.

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“O Universo monta o tabuleiro, mas quem movimenta as peças somos nós. Se vai ser cheque mate, contra ou a nosso favor, depende de como vamos jogar” – Wandy Luz

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Terça, 6 de Fevereiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Neste turno, passei por todos os quartos e em alguns deles as crianças estavam sozinhas e não queriam companhia, e outros estavam acompanhados com visitas. Pensei que seria mais um turno, sem ter qualquer contacto com os cuidadores, até que uma enfermeira me disse para ir do outro lado da enfermaria, porque estava num dos quartos uma criança que também tinha patologia oncológica, e por isso a Associação podia ter contacto com ela. Mencionou que a mãe dessa menina queria ir almoçar, mas gostava que ela ficasse com alguém durante esse tempo. E assim foi, num quarto grande em que tinha mais ou menos 8 camas, estava uma menina pequena deitada na cama e já sem cabelinho nenhum, mal olhei acreditei que fosse ela. E nesse momento, a mãe disse: *“Olá! Vem para ficar com a L.? É que eu tenho mesmo de ir buscar o almoço, e assim ela não fica sozinha”*, eu respondi que podia ir descansada, que a L. ia ficar bem entregue. Mal a mãe voltou as costas, comecei a interagir com a L. que me contou que tinha 5 anos, e que estava a fazer tratamentos no Hospital para *“ficar boa”*. Estava muito divertida e bem-disposta, de sorriso fácil e com uma enorme vontade de se rir. Perguntei-lhe se queria fazer alguma atividade em concreto, no qual ela me respondeu que queria cortar, mas que para isso precisava de uma tesoura. Pedi-lhe para esperar, e fui até ao armário da Associação e trouxe de lá: uma tesoura, papel colorido e glitter. Quando cheguei perto dela, perguntou-me logo se aquilo tudo era para ela brincar e eu disse que sim. *“Uau!! Que fixe, eu adoro brilhares. Podemos pôr no papel e depois cortar”*. Concordei de imediato com a ideia, e a L. pediu para fazer alguns desenhos, como por exemplo: corações, flores, nuvens...E ela depois decorava e pintava tudo a seu gosto. Estivemos a fazer esta atividade durante algum

tempo, e houve momentos em que precisei de exemplificar à L. como se cortava, uma vez que se denotava alguma dificuldade a nível de motricidade fina. Sempre que explicava alguma coisa à L., ela ouvia-me com muita atenção, era uma menina muito atenta e educada; quando precisava de algo pedia “por favor” e respondia sempre “obrigada”. Algum tempo depois, a mãe chegou e com ela trazia um saco do McDonald’s. Pediu logo desculpa pela demora, e começou a tirar a comida do saco com alguma pressa, pousando em cima de um tabuleiro que se encontrava ao lado da cama da L.; Mal a mãe chegou a L. disse que tinha muita fome, e que estava muito contente por comer as batatas fritas preferidas dela. A mãe respondeu-lhe logo que ela não ia comer só as batatas, que tinha de comer também a carne, porque isso é que ia fazer com que ela ganhasse defesas para se poder curar do bichinho. Ao mesmo tempo que ia arrumando tudo, a mãe acabou por confidenciar: ***“Eu sei que não devemos, e que estas comidas não fazem bem nenhum ... Mas antes disso, à L. não comer nada. Esta quimio que ela faz agora deixa-a mesmo enjoada, não come nada ... e se não comer vai ser mais complicado ultrapassar estes tratamentos”***. Respondi à mãe que realmente os efeitos secundários dos tratamentos são muito fortes e evasivos, e para uma criança tão pequena é ainda mais difícil, mas que era bom que ela se preocupasse tanto com a filha ao ponto de ir ao exterior comprar outro tipo de refeições. Expliquei-lhe que há casos de crianças que os pais não têm possibilidades para isso, e que ficam muitas vezes sem almoçar/jantar porque não conseguem comer a comida do hospital, e não há dinheiro para comprar fora. A mãe não só percebeu o que eu estava a dizer, como ainda respondeu: ***“Nem me diga nada! Já vi essas realidades de perto ... Um menino que já dividiu o quarto com a L., que a mãe nem dinheiro tinha para lhe comprar os iogurtes. Na altura ela explicou-me que o marido estava desempregado, e com ela de baixa para conseguir ficar com o filho, o dinheiro era cada vez menos em casa para fazer face às despesas. Olhe, fiquei doente ... Estas situações já são duras, depois ainda sabemos dessas coisas, ainda pior ficamos”***. Respondi à mãe que era compreensível que ela ficasse afetada com estas situações, mas que nunca podia deixar que isso a influenciasse ao ponto de ser ir abaixo e ficar triste, uma vez que a L. precisava muito dela por perto, e bem. ***“Sonhamos com uma vida melhor, trabalhamos para isso e, de repente, ficamos sem chão. E não se sabe quanto tudo acaba”*** disse-me a mãe, nunca deixando de sorrir, mesmo quando mencionava os momentos mais duros. ***“Quando me perguntam como é que eu aguento, eu só sei responder que é a minha filha que me dá força. Ela ainda ontem tinha febre, ficou mais em baixo, mas diz-me coisas ...eu fico sem palavras. Olhou para mim e disse: “Mãe, estou bem. Não tenho***

dores". Como é que a vida de uma criança de 5 anos pode estar resumida a não ter dores?" .

Naquele momento, expliquei à mãe que era mesmo muito importante que ela se alimentasse da força da filha, se fosse para se sentir melhor e ficar bem. Porque para as crianças é tudo mais fácil, a realidade não é tão dura na cabeça delas, porque ainda são ingênuas. Cheguei mesmo a dizer-lhe: *"Quando tudo parecer mais perdido, olhe para o sorriso da sua filha, mesmo quando ela está a fazer um tratamento de quimioterapia que lhe custa muito... Se ela consegue sorrir, a senhora também vai conseguir, tenho a certeza"* . A mãe concordou, e ao mesmo tempo que íamos conversando, a L. ia comendo as batatas fritas de uma forma mesmo feliz, denotando-se o quão maravilhada estava. A mãe continua a arrastar o assunto dizendo: ***"Não devíamos ter de lidar com tanta burocracia, só nos tira tempo e energia"*** . Questionei a que tipo de burocracia se estava a referir, e ela esclareceu-me dizendo que é muito complicado quando há a hospitalização de um filho e existe uma carreira, trabalhos envolvidos, porque depois não há possibilidade de continuar a trabalhar. Ficar de baixa para os pais, reduz significativamente o budget mensal deles, sendo que os encargos com uma criança doente começam a ficar cada vez maiores. A L. enquanto estava a ter esta conversa, acabou por comer tudo aquilo que a mãe lhe tinha trazido, e depois levantou-se porque queria ir sozinha à casa de banho. Mostrou ser uma menina muito autónoma para a idade, e para a situação que estava a passar, e a mãe disse-lhe: *"Estás a ver meu amor, que bem que almoçaste hoje. A continuares assim, vamos embora mais rápido do que imaginas"* . Quando a L. regressou da atividade, pediu-me para jogar com ela a um jogo novo que ela tinha, e foi isso que ficamos a fazer durante o restante turno, uma vez que a mãe aproveitou para ir também almoçar e espairecer um pouco.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

Quando a mãe da L. saiu para comprar o almoço, pensei que fosse ser difícil ficar com ela, uma vez que as crianças não gostam muito quando os cuidadores saem de perto delas. Fiquei um pouco receosa, mas passado um pouco, a L. já estava a interagir comigo, e notou-se que não era muito dependente da mãe, acabando até por ter alguma autonomia.

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)**

Registo autobiográfico
Expressões e Sentimento(s) do dia
<i>"Some people look for a beautiful place. Others make a place beautiful" – Autor desconhecido</i>

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Quarta, 14 de Fevereiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Dia 14 de Fevereiro, dia dos Namorados, nos corredores do Hospital era pouca a alusão a este dia ... Mas quando espirei para a “Sala Fnac” reparei que havia alguma decoração com corações e algumas crianças estavam a pintar desenhos. Só dois quartos é que estavam ocupados, num deles estava um menino já com 16 anos, mas que não quis a minha companhia e preferiu ficar sozinho no computador, no outro quarto voltei a encontrar a J.S. Quando entrei no quarto, ela sorriu logo mal me viu, reparei que cada vez havia uma proximidade maior entre nós. A mãe tinha saído para ir buscar alguma coisa ao shopping, e eu aproveitei e sentei-me na cadeira que a J.S. tinha ao lado da sua cama. Comecei por lhe perguntar se sabia que dia era hoje, ela respondeu logo: “O dia dos namorados. A mãe contou-me”. Depois tentei convencê-la a fazer alguma coisa neste dia diferente, para uma pessoa qualquer à sua escolha, ela disse que gostava de fazer algo para a sua mãe. Olhei para o que tinha perto de mim, e em cima de uma mesa estava um quadro daqueles em que é possível construir uma figura/desenho através de pequenos pins coloridos. Disse-lhe que era capaz de ficar algo diferente se em vez de desenharmos algo, experimentássemos fazer algo à sua escolha no quadro. A J.S. achou logo boa ideia e disse que queria fazer um coração, e flores para a mãe. Estivemos entretidas durante algum tempo com aquela atividade, em que a J.S. não mostrou nenhuma dificuldade, nem qualquer tipo de cansaço. Estava muito entusiasmada, atenta e participativa, indo comentando algumas vezes situações que tinham acontecido nos últimos dias no hospital. Quando a mãe da J.S. chegou, mal entrou no quarto disse rindo-se: “*Estava com a sensação que ia encontrá-la por aqui! Não foi passear com o namorado?*”. Respondi logo que não, e que tinha achado

melhor ir até ao hospital para estar com as crianças e famílias. A mãe retorquiu logo: *“E fez muito bem! Para que queremos os homens? Só nos desgraçam a vida e nos dão tristezas. Mais vale estar com pessoas que realmente nos fazem bem, ou com as quais nos sentimos uteis e valorizados”*. Ao mesmo tempo que a mãe dizia isto, a J.S. interrompeu-a para lhe mostrar o que tinha feito para si. A mãe agradeceu e abraçou logo a filha, sorriu e disse: *“Isto é que vale realmente a pena. São estas pequenas coisas que me fazem ficar feliz”*. Pouco tempo depois, a mãe da J.S. explicou-me que estava numa situação má com o namorado, porque ele estava em casa, mas não encontrava trabalho. Ao que parece, já tinha trabalhado na empresa do pai, mas não se conseguia aguentar muito em nenhum lado. *“Eu não sei o que ele quer da vida. Não gosta de nada, nada lhe agrada.... Quer estar sempre a depender financeiramente de uma mulher? Eu agora não o posso ajudar como dantes, não há hipótese”* afirmou a mãe. Respondi: *“E essa situação incomoda-a muito? É esse o único problema da relação?”*. No qual a mãe da J.S. me diz: *“Nem sei se é, se não é. Temos feito planos, mas vem a doença e leva-nos o mundo. Andamos às cabeçadas até nos levantarmos, mas aos poucos e com muito esforço conseguimos manter algumas coisas, ultrapassar outras. Nesta altura, há contas que não sei como pagar. Estou sem ordenado há algum tempo...”*. Questionei a mãe se estava de baixa, e de que forma é que então ia conseguindo pagar as contas e fazer a gestão de todo um orçamento familiar. Esta respondeu-me que já estava de baixa há algum tempo, mas que conta muito com a ajuda dos pais, tanto monetariamente como para tomar conta da casa e ficar com o outro filho. A mãe abordou este tema com alguma revolta, mencionando várias vezes que lhe custava pedir ajuda para as novas rotinas, e que estava a perder a sua própria autonomia. *“Que impacto é sente que a doença da J.S. tem na forma como levava a vida e na forma como a leva agora?”* questionei-lhe. A resposta foi: *“Um impacto muito grande. Sempre tive o meu trabalho, fui mãe, dona de casa... Não gosto de depender dos outros, sinto vergonha em pensar que não sou capaz. Os meus filhos sempre foram as minhas prioridades, e nunca precisei da ajuda de ninguém para fazer as minhas coisas. E era assim que me sentia bem, tinha as minhas rotinas. Agora não ... Uma doença destas transforma-nos. Entramos aqui e a vida desaba. Não é só a doença, é tudo o que vem associado. Dor, muito sofrimento de impotência, deixamos de ser pessoas e passamos a ser máquinas para conseguir conciliar tudo”*. Tentei mostrar à mãe que às vezes queremos carregar o mundo nas nossas costas, mas não é possível. Temos de parar, pensar e ver que realmente precisamos de ajuda. Expliquei-lhe que era normal, num momento e numa fase difícil como esta, que ela precisasse de ajuda... Que recorresse à sua família para a auxiliar

nas coisas do cotidiano, que isso não devia fazer com que ela se sentisse menos mãe, nem menos mulher. Devemos ser capazes de nos saber adaptar a novas situações, e ter a coragem de aceitar ajuda. *“Sim, coragem. Aprender a pedir ajuda quando necessário é um ato de humildade e coragem. O apoio das outras pessoas vai sempre nos fortalecer, aumentar as nossas hipóteses de vencer os obstáculos. Não devemos ter vergonha disso...”* disse-lhe. A mãe da J.S. esboçou um pequeno sorriso e disse: *“Às vezes só precisamos de assentar mesmo as ideias... E de ajuda para escolher o melhor caminho. Obrigada por estas palavras”*. Terminei o turno, com a mãe da J.S. e a J.S., as três a fazer desenhos e muitos corações de formas diferentes, como forma de “festejar” aquele dia de uma maneira diferente.

Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)

Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

“A felicidade é perceber que você tem muitas coisas que o dinheiro não pode comprar”. –

Autor desconhecido

Diário de Bordo

<p>Nome : Sandra Daniela Silva Data: Terça, 20 de Fevereiro de 2018</p> <p>Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)</p> <p>Objetivos de observação do dia:</p>
Observação
<p>Neste turno de intervenção, não havia crianças no serviço.</p>
Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)
Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)
Registo autobiográfico
Expressões e Sentimento(s) do dia

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Segunda, 26 de Fevereiro de 2018

Experiência/atividade/situação: Conversa com a mãe da Rafaela (Casa da Associação)

Objetivos de observação do dia:

Observação

A Dra. Antonieta veio-me avisar que a Associação tinha acolhido uma nova família, e que quando eu quisesse já poderia ver onde é que elas se encontravam e tentar falar tanto com a mãe, como com a menina. Explicou-me que já era uma adolescente, e que por isso poderia ainda estar na fase da negação. Subi ao 1º piso, e quando cheguei lá pressenti que estivesse alguém na cozinha, entrei e estava uma senhora a cozinhar. Apresentei-me, e perguntei onde se encontrava a sua filha, na qual ela me respondeu que estava na sala de refeições a almoçar. Cheguei à sala das refeições, e vi uma menina sentada a comer, e sentei-me ao lado dela. Voltei a apresentar-me, e perguntei como é que ela se chamava e que idade tinha. Fiquei a saber que tinha 15 anos, e que era de Monção. No início parecia estar um bocado mais envergonhada, mas depois foi respondendo sempre às minhas perguntas com simpatia enquanto almoçava. Aproveitei para lhe perguntar há quanto tempo é que ela estava na casa da Associação, e ela disse-me que era nova e que só há pouco tempo lhe tinham diagnosticado o problema de saúde. *“Disseram-me que tinha um linfoma de Hodking e que ia ter de fazer os tratamentos no Porto. Fiquei logo triste por ir para tão longe”*. Enquanto dizia isso, explicou que o que a deixava pior era saber que ia ficar longe dos amigos e não puder continuar a ir às aulas. Expliquei-lhe que poderia continuar a falar com os amigos á distância, e que para as aulas também iria encontrar uma solução, uma vez que no IPO existe uma professora que continua a ajudar os alunos no que eles precisem. A R. disse-me: *“Sim... Mas não é bem a mesma coisa, gostava muito de estar com eles nos intervalos. Tenho amigas que gosto mesmo muito, e sei que vai ser complicado me virem visitar”*. Disse que percebia o que ela estava a dizer, mas para não se

preocupar com isso porque depois também ia conseguir ir a casa e nesses momentos aproveitava para estar com os amigos e matar as saudades todas. Durante alguns minutos, a R. aproveitou e teve a explicar-me como funcionava a dinâmica da casa para quem estava lá hospedado, falou do mapa de tarefas que todas as famílias tinham que obedecer, assim como o horário para frequentar determinados espaços da casa. Consegui reparar que a R. se estava a começar a ambientar, e que não desgostava do sítio que iria ter de viver nos próximos tempos, indo só mencionado as saudades que iria sentir da sua família. Passado algum tempo, a mãe da R. sentou-se ao nosso lado na mesa, e perguntou o que é que já tínhamos estado ali a conversar. Eu expliquei à mãe que a R. já nos tinha contado qual era o seu problema de saúde, e que para ela o mau disso tudo era não estar próxima das pessoas que mais gostava. A mãe respondeu: *“Claro que entendo a minha filha... É combinado. Somos de Monção, não sei se ela já lhe disse! Nunca tinha vindo ao Porto, foi a primeira vez, e teve que ser logo desta forma”*. Perguntei se a R. era filha única, ou se tinha mais irmãos, e a mãe disse que tinha mais 2 filhos em casa que estavam com o pai: *“Isto custa... Eles estarem tão longe de nós”*. Expliquei à mãe e à R. que a distância iria ser sempre um problema durante todo o tempo que ela estivesse em tratamento, mas que não podiam deixar que isso as afetasse e que tinham de conseguir ser fortes em todos esses momentos que sentissem saudades mais apertadas. *“Sei que para quem está desse lado é mais difícil, compreendo que seja tudo uma novidade e que ainda não esteja preparada para o que vem aí. Mas só quero que saiba, que vai poder contar com a ajuda de todos os profissionais tanto da Casa da Associação como do IPO”* disse-lhe. A mãe disse que ainda tinha algumas preocupações sobre a doença, que a R. só tinha feito alguns exames e ainda nem sequer tinha começado os tratamentos, e que era difícil entender muitas das coisas que ela iria ter de passar: *“Os médicos falam como se nós percebêssemos do assunto. Dizem-nos que vão dar esta ou aquela medicação, mas nós não conhecemos, não sabemos nada. Limitamo-nos a acenar com a cabeça, e a deixar estar. Porque são eles os profissionais, não nós”*. Ainda havia um certo desconhecimento sobre a doença que a filha tinha, mas ao mesmo tempo muito interesse em tentar perceber tudo e um respeito por todos os profissionais. *“Tem sido importante comunicar com outras pessoas, partilhar os nossos anseios, temores e expectativas com os pais de outros meninos e meninas. Aqui na casa temos essa possibilidade, já nos cruzamos com outras famílias e isso é bom”*. Aproveitei para dizer à mãe que isso era muito bom, que é importante que os cuidadores se consigam auxiliar e apoiar uns aos outros, mas para nunca se esquecer que *“cada caso, é um caso”*. Ao longo da conversa a mãe

mencionou a importância da Casa da Associação, e o quanto isso iria ser uma mais valia para ela e para a sua filha, uma vez que eram de tão longe e iria ficar complicado estar sempre a fazer viagens tão cansativas. Passado um pouco, deixei a R. e a mãe à vontade, para que pudessem descansar e voltei para a minha sala.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos,
mudanças...)**

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia

Diário de Bordo

<p>Nome : Sandra Daniela Silva Data: Quarta, 28 de Fevereiro de 2018</p> <p>Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)</p> <p>Objetivos de observação do dia:</p>
Observação
Neste turno de intervenção, não havia crianças/famílias no serviço com as quais fosse possível interagir.
Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)
Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)
Registo autobiográfico
Expressões e Sentimento(s) do dia
“A felicidade só tem sentido quando é partilhada”

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Segunda, 5 de Março de 2018

Experiência/atividade/situação: Conversa com a Rafaela e mãe na Casa da Associação – Porto

Objetivos de observação do dia:

Observação

Subi ao 1º piso da casa da Associação, para ver se estava por lá alguma família e encontrei novamente a R. e a sua mãe. A mãe estava a arrumar a cozinha, e a R. estava na sala dos brinquedos a ver televisão. Perguntei-lhe como tinha passado, entretanto os últimos dias, no qual ela me respondeu que “mais ou menos”, mas que até não se estava a sentir muito mal, contudo já tinha começado os tratamentos. A R. convidou-me para ficar a assistir televisão com ela, enquanto a mãe acabava de arrumar a cozinha, e eu sugeri-lhe que fizemos algo diferente. Fomos então à sala dos adolescentes, e a R. escolheu um jogo para nos entretermos durante aquele tempo. O jogo que ela escolheu foi o Jenga. Este jogo consiste em remover blocos de uma torre, equilibrando-os em cima, criando uma estrutura cada vez maior e mais instável à medida que o jogo progride. Estava a ser muito divertido, e aproveitei aquele momento para a R. usufruir só da minha companhia, não lhe fazendo muitas questões deixando apenas que aproveitássemos o tempo. Passado algum tempo a mãe chegou à sala, e sentou-se num sofá a observar-nos enquanto sorria. Convidei a mãe para se juntar a nós, e jogar também um bocadinho aquele jogo, e ela aceitou de muito bom agrado, mencionando mesmo: *“Acho que não sei jogar a isto. Mas vamos lá ver”*. Durante mais de meia hora, estivemos a fazer aquela atividade, umas vezes ganhou a R., outras e eu e até a mãe que não sabia jogar muito bem, consegui vencer uma vez. Passado algum tempo a R. foi até à casa de banho e a mãe ficou comigo na sala. Notei que ela queria falar, e perguntei como tinha passado estes dias, e ela disse-me: *“A Rafaela já começou os tratamentos ... Eu fico preocupada com ela, não gosto de a ver tão em baixo. Isso deixa-me em baixo a mim também...”*. Ouvi com atenção tudo o que

dizia, mas expliquei que era normal com o passar do tempo que ela fosse ficando mais em baixo, porque os tratamentos são muito agressivos e dolorosos. *“O humor dela não é o mesmo, fica maldisposta e responde-me torto às vezes”* confessou a mãe. Disse-lhe para não deixar que isso fosse uma constante, e que da próxima vez que voltasse a acontecer para explicar à R. que ficava triste quando essas situações aconteciam, que a R. já tinha idade para perceber e talvez não voltasse a repetir. *“Quando a R. chegou ao IPO não sabia para o que vinha. A verdade é que ninguém sabe, quando se recebe uma notícia destas. Já basta a doença, a distância, quanto mais não podermos matar saudades. A doença mudou tudo, tivemos de nos adaptar, mas do que a R. precisa mais é da família. Tentamos resolver isso diariamente com as conversas, refeições e momentos que passamos uns com os outros através da internet”* a mãe disse-me isto com as lágrimas nos olhos, notando-se que estava a sentir muita dor. Só conseguimos conversar durante mais ou menos 10 minutos, porque, entretanto, chegou a R., e a mãe calou-se e não se mostrou muito à vontade em falar destas coisas com ela presente. Fiquei com elas, mais um pouco, eu e a R. aproveitamos para jogar um jogo na playstation. Quando estava a ir para baixo, disse à mãe da R. que me podia procurar sempre que precisasse, nem que fosse para desabafar ou partilhar algo comigo.

Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)
Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)
Registo autobiográfico
Expressões e Sentimento(s) do dia

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Terça, 21 de Março de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Cheguei ao turno, e encontrei a mãe da J. que me disse logo que estava de saída, que só tinha passado pelo Hospital para a J. fazer o penso e um antibiótico. Nesse momento, disse à mãe que era muito bom sinal e pedi para ver a J. porque queria dar-lhe um beijinho. Quando cheguei ao quarto, a J. estava muito bem-disposta e já se denotava algumas diferenças físicas desde a última vez que a tinha visto, uma vez que o seu cabelo já tinha crescido e o seu corpo desinchado de todos os tratamentos que tinha feito. Perguntei-lhe como se sentia, e ela disse que muito bem e que já tinha brincado imenso em casa, não tendo saudades nenhuma do Hospital. Durante aquele tempo a enfermeira estava-lhe a fazer o penso, e também foi uma forma de ela descontrair mais facilmente, porque estava entretida a responder-me e a falar comigo que nem se apercebia das dores que poderia sentir. Quando já estava a sair do quarto, perguntei-lhe se já tinha “matado” as saudades do irmão, e ela disse-me que sim e que até já tinham feito muitos desenhos juntos. Lembrei-me de lhe fazer esta pergunta, uma vez que ela durante todas as visitas que lhe fiz, falava muito sobre o irmão e o cão, e as saudades que sentia de casa. No final, a mãe da J. disse-me para ir visitar o quarto do B., porque ele durante o dia já tinha manifestado interesse em jogar às cartas com alguém, e era por isso uma boa oportunidade. Como a minha colega de estágio, não tinha mais nenhum quarto para ir visitar, decidimos ir as duas juntas bater à porta do quarto do B. e perguntar se queria companhia para brincar ou jogar a alguma coisa. Quando bati à porta, ele respondeu-me logo que queria jogar às cartas e disse para entrarmos. Antes de vestir a respetiva bata e calçar as luvas, fui buscar

um baralho de cartas desinfetado ao armário da Associação. Como não havia cartas normais, escolhi o UNO, mas, quando cheguei perto dele, perguntei-lhe se havia algum problema e se queria na mesma jogar com estas cartas. Ele disse que sim, e pediu à mãe (que se encontrava de saída para ir tomar café) para lhe arranjar a cama, puxando-o mais para cima, e colocando umas almofadas nas suas pernas. Quando a mãe lhe estava a fazer isso, o B. gritou muito alto e disse que tinha dores muito grandes cada vez que lhe tocavam, a mãe acalmou-o e disse mesmo: *“Pronto, já passou. Não precisas ficar assim, agora eu vou lá fora e tu ficas aqui com as meninas”*. Assim que a mãe voltou as costas, notei que o B. não tinha muita mobilidade nos membros superiores, então não estava a perceber como ia ser possível jogar às cartas assim, uma vez que ele não ia conseguir mexer as mãos. Senti que perguntar-lhe diretamente isso podia ser difícil, e obter uma resposta pouco agradável da outra parte, por isso esperei que fosse ele a dizer como íamos proceder ao jogo. E assim foi, enquanto estava a pensar em todas estas possibilidades, o B. disse *“Vamos começar, podes dar as cartas?”*. Eu dei as cartas, e quando lhe tentei pôr nas mãos, as cartas caíram todas porque ele não tinha força para segurar, e aí eu disse-lhe: *“Como queres fazer? Onde queres que eu coloque as tuas cartas?”* ao qual ele me respondeu: *“Não sei, estou a ver que assim não vou conseguir jogar. Não consigo segurar nas cartas”*. No momento que dizia isso a sua cara ficou mais triste, os seus olhos encheram-se de lágrimas e o ambiente ficou mais tenso, nem a minha colega conseguiu proferir uma palavra. Eu não queria que aquele fosse um momento mau e triste para o B., o nosso objetivo ali era fazê-lo sorrir e tornar o dia dele mais bonito, e eu senti que tinha de o conseguir fazer. Posto isto, reagi com normalidade, e disse-lhe: *“Está bem. Vamos jogar de outra maneira, tu ficas com a Samantha (colega de estágio) e jogam os dois contra mim, assim ela pode segurar nas tuas cartas e tu escolhes o que queres jogar. O que achas da ideia?”*. Pensei mesmo que o B. ia concordar com a minha sugestão, e que ia ser assim que conseguiríamos jogar todos às cartas, e fazer algo que ele queria tanto. Mas isso não aconteceu, o B. disse que não, que queria que todos jogássemos e que fosse mesmo uma competição, que ao fazer assim *“não ia ter piada nenhuma”*. A verdade é que me começaram a faltar formas de contornar o problema, já não sabia o que lhe ia dizer, mas também não queria desistir, nem queria que ele se sentisse mal ou “inútil” porque não conseguir segurar numas simples cartas. A minha reação foi novamente dizer-lhe que percebia o que ele queria dizer, e a única forma de mudarmos isso era esperarmos que a mãe dele chegasse e assim jogávamos em equipa, já conseguíamos competir na mesma e o B. ia ter a ajuda da mãe para segurar nas cartas. No momento que eu

disse isto, ele disse que sim e denotou-se no rosto dele uma postura mais benevolente para com toda a situação, não levantando problemas nem questionando mais nada. Pouco tempo depois, a mãe do B. chegou e explicamos como íamos fazer para jogar ao UNO, e nesse momento o B. disse: *“Já não quero jogar as cartas, não podemos jogar a outra coisa? Acho que quero jogar ao jogo das palavras”*. A mãe nesse momento respondeu logo: *“Não se admirem, ele é mesmo assim, farta-se muito rápido das coisas”*. Eu não sabia que jogo das palavras era o que ele estava a falar, e depois de lhe perguntar fiquei a saber que era o famoso jogo do “STOP” em que cada pessoa tem que escrever palavras numa série de categorias, começadas sempre pela mesma inicial. Gostei muito da ideia, mas fiquei desde logo intrigada, então se o B. não conseguia mexer as mãos, como ia fazer para escrever? Saí do quarto e fui ao armário da Associação buscar material, e mal cheguei ao quarto ele disse: *“A minha mãe vai jogar também e escreve as minhas palavras”*. Então aí, tudo fez mais sentido, e percebi como ele queria fazer. Eu e a minha colega ficamos na mesma equipa, para ser mais justo, e comecei a perceber que o B. estava a ter dificuldades para dizer à mãe as palavras, parecia mesmo que não estava a conseguir. Com algum esforço, fizemos algumas rodadas deste jogo, mas o B. apresentou muitas limitações em coisas mesmo simples, o que eu não estava a entender o porquê de acontecer. No final deste jogo, o B. pediu para que lhe lesse uma história, mas a mãe disse logo que ele estava sempre a pedir-lhe para ler a mesma história, e que agora se quisesse realmente que eu lhe lesse uma teria de escolher algo diferente. Ele desistiu logo da ideia, e deu de seguida outra dizendo: *“Vamos jogar aquele jogo que tu dizes uma palavra, eu digo outra, depois ela outra e sempre assim até alguém se enganar”*. Eu disse que aquele jogo era muito divertido, mas que para isso tínhamos de escolher uma categoria para dizermos sempre palavras dessa mesma categoria. Naquele momento o B. pensou e respondeu-me que não, que não era preciso, era só dizer as palavras. Como não estava a entender voltei a insistir e disse-lhe que se não tivéssemos uma categoria, pelo menos ter uma letra para todas as palavras começarem com essa letra. Ele voltou-me a responder que não, e que apenas queria dizer palavras, sem regras. Naquele momento custou-me muito perceber como um menino de 12 anos, queria fazer um jogo que não tinha sentido nenhum, sem objetivos, sem regras. Contudo, respeitei a sua vontade e assim fizemos o jogo, apesar de ter durado muito pouco tempo porque ele voltou-se a cansar muito rápido e preferiu mudar para outro. De seguida fizemos mímica, e este jogo já durou muito mais tempo, e fomos rodando entre todos os que estávamos no quarto (eu, a minha colega de estágio e o B.). Pouco tempo depois, a mãe do B.

voltou ao quarto e nesse momento ele disse-lhe que queria muito beber um chá e pediu à mãe para lhe ir buscar um. Entretanto, entrou o irmão mais velho do B. no quarto e ele ficou muito feliz quando o viu, eu pedi para me apresentar e ele fê-lo com muito agrado, perguntando se não queria jogar também connosco à mímica. O irmão disse que não, que preferia ficar a assistir e foi o que aconteceu. Quando a mãe voltou, o B. queria muito beber o chá, mas a mãe disse para esperar porque o chá estava muito quente, ele voltou a insistir que queria e mãe levou-lhe a chávena e no momento que ele provou, disse logo: *“Está muito quente! Não quero! Podes pousar e bebo mais daqui a bocado”*. A forma como o B. proferiu estas palavras foi um pouco dura e bruta, mas a mãe manteve sempre a calma e foi muito compreensiva com ele naquele momento, respeitando a sua vontade e não questionando mais nada. Passado algum tempo, chegou também o pai do B. e foi recebido com muitos sorrisos pelo filho, denotando-se uma cumplicidade muito grande entre ambos. Senti que aquele era o momento certo para nos ausentarmos, uma vez que o B. devia usufruir da companhia de todos os que o foram visitar, sendo que na despedida o B. foi muito simpático, assim como os pais, que agradeceram o tempo que estivemos lá.

No final da visita, quando saí do quarto, aproveitei que a mãe também foi à casa de banho para trocar algumas palavras com ela. No início ela mencionou a importância destes momentos, uma vez que por muitas vezes os pais estão tão cansados e saturados que já não conseguem interagir e ser dinâmicos como as pessoas externas fazem. Ao longo do discurso a mãe disse que se sentia mesmo muito desgastada, uma vez que já está no Hospital há muitos meses seguidos, sem ter oportunidade de ter outra rotina, e vivenciar outros momentos. Mencionando mesmo que: *“É difícil estar constantemente a ver os nossos filhos a sofrer e não puder fazer nada para mudar isso. Acaba por ser um cansaço psicológico muito grande, em que todas as ajudas servem de forças para ultrapassar estes momentos”*. No final desta frase, fez logo a ponte para a situação que se passou dentro do quarto relativamente ao chá, e disse: *“A menina viu que eu lhe disse que o chá ia estar muito quente, mas mesmo assim ele quis. E depois respondeu-me como se eu tivesse a culpa. Isto é algo que acontece diariamente, é em nós pais que eles descarregam as dores e frustrações. Mas nós também temos as nossas, e vamos descontar em quem? Nos profissionais de saúde? Não pode ser. É difícil, tem sido difícil, mas uma pessoa não quer estar aqui preocupada a dar-lhe regras e a ser dura, porque não vale a pena. Duro já é o momento que eles passam!”*. Neste momento eu questioneei a mãe, se sentia que era mais benevolente com o B. por ele estar a passar por este período de doença, ou se

anteriormente já tinha esta postura. A mãe disse que não, que sempre foi uma mãe muito rigorosa, muito severa no que diz respeito à educação dos filhos, mas que este não era o momento certo para permanecer assim. Mas, no entanto, frisou que nunca deixaria que o filho lhe faltasse ao respeito ou fosse mal-educado com alguém, mas que facilita ao nível das respostas e da forma como ele lhe fala, uma vez que a medicação também tem efeitos de irritabilidade, e que sente que ele também não queria ser assim. Chegou mesmo a dizer: ***“É nestas coisinhas que precisamos de ajuda, nem sempre sabemos se estamos a fazer o certo, se o caminho é para este lado ou para o outro. Era importante existir alguém que falasse abertamente connosco destas questões. De vez em quando comentamos entre os pais alguns assuntos, mas cada um age de determinada maneira, não sabemos mesmo qual é a certa”***. Expliquei à mãe que era normal que se sentisse assim, uma vez que ninguém está preparado para vivenciar algo assim, que nem sempre ela ia fazer o certo, mas que tudo que fizesse ia ser com o maior amor possível e preocupação pelo seu filho. Terminei a conversa referindo que ia estar sempre disponível para conversar, e que me iria encontrar mais vezes pelo serviço, podendo ajudá-la naquilo que precisasse. A mãe agradeceu imenso, e voltou a frisar a importância que estas conversas tinham, pelo menos para “arejar” a cabeça.

Contratempos (problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)

Durante as outras vezes que tinha ido ao Hospital do Porto, o B. já se encontrava lá internado, mas estava sempre com a porta fechada e nunca queria visitas, exceto da família (pais e irmão). Muitas dessas vezes, eu estava no quarto de outras crianças, e ouvia-se constantemente o B. a chorar e a gritar. A mãe da J. chegou-me a confidenciar que ele era uma criança que gritava muito durante o dia por causa das dores e que os enfermeiros tinham muita dificuldade em lidar com ele.

Quando me apercebi que ia passar um turno com o B., fiquei apreensiva, porque tinha receio de não conseguir lidar bem com o sofrimento dele, uma vez que ele estava sempre cheio de dores. Não sabia como ele ia reagir à minha presença, e não queria que o que já sabia dele influenciasse os momentos que poderíamos vir a passar juntos. Contudo, senti que o turno correu muito bem e que, apesar de todas as dúvidas que me surgiram e algumas situações mais constrangedoras, consegui contornar os obstáculos e proporcionar ao B. momentos felizes

e divertidos. Sinto é que para os pais terem mais abertura para falarem, é necessário criar uma maior proximidade com a criança, uma vez que acabam por me ver depois como uma facilitadora de relações e sentem-se mais à vontade para conversarem sobre as suas inseguranças e/ou fragilidades.

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos,
mudanças...)**

Senti que todo este acompanhamento ao B. foi muito desafiante, na medida que tinha de estar constantemente a desenvolver a minha capacidade de improviso de forma a conseguir estabelecer uma ligação próxima com ele, sem que lhe causasse qualquer tipo de sofrimento. No final, quando pude conversar com a mãe, consegui desenvolver ainda mais a escuta ativa, uma das principais competências de um mediador. É importante que exista esta escuta ativa, para que seja gerada uma maior confiança por parte dos cuidadores em mim, e para também promover o relacionamento interpessoal. Sinto que consegui desenvolver a empatia, e certamente que numa próxima oportunidade, a mãe do B. já me irá procurar para continuar a conversar, tornando assim cada vez mais fácil o meu trabalho nos acompanhamentos ao Hospital.

Registo autobiográfico

No início deste turno de intervenção, quando voltei a encontrar a J. e a sua mãe, senti uma felicidade enorme por ver que o cabelo dela já tinha crescido. Naquele momento, parecia que me estava a imaginar há 12 anos atrás quando vi o meu cabelo a crescer depois de todos os tratamentos, e com isso veio o sentimento de um recuperar de uma nova vida. Quando questionei à J. como se sentia por ter de novo o cabelo dela, ela reagiu com leviandade e disse-me que normal, referindo mesmo “*não me importo*”. Ao ouvir estas palavras fiquei realmente espantada, porque não estava à espera, uma vez que na altura que eu estive doente, não via a hora de voltar a ter o meu cabelo e voltar a sentir-me “normal” aos olhos das outras pessoas. A mãe da J. fez questão de lhe ir tocar na cabeça e denotava-se a sua felicidade ao olhar para a filha e para o seu cabelinho novo, o que me fez recordar muito de quando a minha mãe me

disse com toda a felicidade “o teu cabelo já está a crescer filha!”. É muito nostálgico recordar este momento, uma vez que sinto que quando as pessoas passam connosco a nossa dor, sentem depois mais rapidamente as nossas vitórias e os nossos sucessos.

Relativamente à situação em que a mãe do B. lhe fez as vontades, considero que na altura que eu estive doente era muito assim também. Os pais, não se sentem no “direito” para chamar a atenção dos filhos, uma vez que a situação de saúde em que se encontram já é muito frágil por natureza. Os meus pais sempre me tentaram dar o possível e impossível para que eu me sentisse melhor e conseguisse suportar melhor os tratamentos, mesmo que isso lhes custasse muito e exigisse mais deles. Senti-me muitas vezes impotente, sem que pudesse fazer nada para atenuar o meu sofrimento ou as dores que sentia muitas vezes, e era na minha mãe que descarregava, uma vez que ele passava 24 horas do dia comigo e eu considerava que era a pessoa em que mais confiava naquela fase da minha vida. Mas ao mesmo tempo, era a pessoa que estava presente sempre que os enfermeiros me faziam o penso e me doía, quando me davam alguma injeção, ou cada vez que vomitava depois de um tratamento de quimioterapia, e isso fazia com que eu a visse como uma cúmplice de todo aquele sofrimento que eu passava, e muitas vezes não percebia o quanto ela sofria também. No meu período de hospitalização, a pessoa que eu mais falava, e que mais queria perto, era o meu pai. No início do tempo que estive internada, ele ia visitar-me todos os dias no final do trabalho, chegando muitas vezes quase em cima do horário do término da visita, uma vez que a viagem Braga-Porto ainda ocupava algum tempo. Era nele que eu via um porto de abrigo, uma vez que com ele vinham lembranças da minha casa de onde tinha muitas saudades, à minha irmã que não via há muito tempo, mas acima disto tudo: era ele que eu via como o meu protetor, a pessoa que nunca deixaria que me fizessem mal.

Expressões e Sentimento(s) do dia

“Se não te desafia, não te transforma” – Autor desconhecido

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Terça, 3 de Abril de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Conheci a M. no IPO do Porto, através da assistente social da Associação que me pediu para ir com ela fazer-lhe uma visita ao internamento. A M. tinha dado entrada no IPO há relativamente pouco tempo, e como está na fase da adolescência, são poucas as pessoas com quem consegue conversar e/ou desabafar sobre o que lhe está a acontecer. Mal entrei no quarto, vi que a M. estava deitada na cama, e a mãe sentada numa cadeira perto dela. Comecei por me apresentar, e perguntei também qual era a sua idade e de onde era. A M. tem 16 anos, e das primeiras coisas que fez questão de dizer foi: ***“Fiquei sem vida social desde que cheguei aqui”***. Comecei por explorar este assunto, tentando perceber o que era a vida social para a M., e porquê que isso era algo que lhe estava a fazer tanta confusão. A M. frisou: ***“Como me estás a ver agora, não é como eu sempre fui. Esquece. Eu tinha um cabelo mesmo bonito, que adorava. E agora, tive que cortar e vai-me cair todo”***. Expliquei à M. que era um dos efeitos secundários do tratamento, mas que depois o cabelo voltava a crescer, e que essa deveria ser uma das menores preocupações. Ela respondia sempre de imediato, cada vez que eu tentava desvalorizar a situação, dizendo: ***“Pois. Se fossem vocês iam perceber. Eu não me sinto uma rapariga bonita assim, e não tenho vontade nenhuma de falar com os meus amigos. Nem eles vão ter vontade alguma de falar comigo, mal vejam como eu estou”***. Ao mesmo tempo que dizia isso, parecia que tentava esconder a emoção com que falava. Disse à M. que o cabelo, e o aspeto físico dela, não eram decisivos para ela ter ou não amigos. Esclareci que os amigos que ela já tinha feito, gostavam dela pela sua personalidade e forma de ser, que o resto seria sempre apenas um acessório. A mãe ia ouvindo a nossa conversa, e intrometia-se em partes mais

fundamentais, realçando o que eu dizia e mencionando muitas vezes que a sua filha continuava linda assim. A M. para mostrar ainda mais a sua revolta e dor pegou no telemóvel e mostrou-me algumas fotos que tinha com o cabelo mais comprido, e disse-me: **“Estás a ver? Esta sou eu ... sim, podes dizer que o meu cabelo era lindo, porque era. Cada vez que me elogiavam, era do meu cabelo que falavam. Estou mesmo triste, até me faz mal ver isto”**. Expliquei à M. que, realmente, era normal que lhe custasse ver essas coisas, mas que não é a isso que ela se deve prender. Isto foi um contratempo que surgiu na vida dela, e o que ela tem e pode fazer de melhor, é unir esforços para ultrapassar esta situação. Denotei desde logo que a mãe da M. estava muito fragilizada, pelo seu aspeto físico, mas sobretudo pelas reações que ela ia tendo ao longo do tempo nas nossas conversas. Confidenciou-me que a M. gostava muito de tirar fotografias e que até tinha uma máquina fotográfica profissional, só que nos últimos tempos não tem tirado nenhuma fotografia nem deixado que lhe tirem. Perguntei à M. porquê que o gosto pela fotografia tinha desaparecido, e ela explicou que não desapareceu, mas que não gosta de como está a sua imagem agora e prefere não se ver. Ao mesmo tempo que a estava a ouvir dizer isto, disse-lhe: **“É mesmo importante viveres este momento, como todos os outros, mesmo sendo menos bom. Vai ser para sempre uma fase da tua vida, e é bonito se mais tarde tiveres algumas recordações de uma fase mais difícil, que tenho a certeza que vais conseguir ultrapassar”**. A M. só acenou com a cabeça, mas senti que a mensagem tinha sido passada, e que esperava que ao menos pudesse refletir mais tarde sobre isso. No final, quando me despedi dela e da sua mãe, e me estava a dirigir para a porta do quarto, a mãe acompanhou-me e disse: **“A M. precisa de apoio. A doença aparece, mas a vida lá fora continua. E ninguém imagina o que se segue a uma notícia destas. Todos dizem que vai passar, mas na verdade, não sei o que esperar. É um dia de cada vez”**. Consentii, e disse à mãe que realmente, era um dia de cada vez e a única coisa que ela poderia fazer é aceitar e acreditar que iria ficar tudo bem, é um momento de muitas fragilidades, mas o melhor de nós virá sempre ao de cima.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

Desafios profissionais (tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos, mudanças...)
Registo autobiográfico
Expressões e Sentimento(s) do dia
<i>“A vida nunca tira nada sem dar, e nunca pede nada sem retribuir” – Autor desconhecido</i>

Diário de Bordo

Nome : Sandra Daniela Silva

Data: Quarta, 11 de Abril de 2018

Experiência/atividade/situação: Turno de Intervenção no Hospital do Porto (12h30 – 15h00)

Objetivos de observação do dia:

Observação

Neste turno, também não havia crianças e famílias na área de internamento, e para não ir logo embora para a casa da Associação, questionei os enfermeiros se não havia outro sítio em que precisassem de algum auxílio/companhia. Disseram-me que num corredor mais à frente, estavam duas crianças, uma menina e um bebé que não tinham conseguido quarto na zona da pediatria, e que podia passar lá para ver se estava tudo bem. Quando cheguei a esses quartos, deparei-me que uma dessas meninas era a J. e que já há algum tempo que não a via, assim como à sua mãe. Encontravam-se ambas deitadas a dormir, uma na cama, e outra no cadeirão. Ia-me embora, quando a mãe da J. se apercebeu da minha presença, acordou e perguntou logo se estava tudo bem. Respondi que sim, e questionei o que estava a fazer por ali, e ela explicou-me que a J. tinha ido fazer um tratamento de quimioterapia em ambulatório, mas que daqui a algumas horas já ia embora. Fiquei logo muito satisfeita com a notícia, porque geralmente, os tratamentos em ambulatório significam melhorias na condição física da criança. A mãe da J. perguntou-me também se queria que acordasse a J. para eu falar um bocadinho com ela, e eu disse-lhe que era melhor não porque não queria estar a incomodar. Mas foi muito bom ver que a J. já tinha um aspeto diferente, e denotava-se muitas melhorias. A mãe voltou a frisar a importância que todas as nossas conversas tiveram para ela, e que foi um processo muito difícil de adaptação, mas com o passar do tempo as coisas foram melhorando. Pediu ainda para que continuasse o meu trabalho por ali, porque sentia que era mesmo fulcral, para todas as famílias. Agradei imenso as suas palavras, e disse-lhe que esperava que todas as

famílias e/ou cuidadores, sentissem o mesmo que ela. Fui embora, com a certeza, que cada vez mais estava a fazer um bom trabalho.

**Contratempos
(problemas, dificuldades, inseguranças, dúvidas...)**

**Desafios profissionais
(tomadas de decisão, planos, (re)formulações, reflexões, novos conhecimentos,
mudanças...)**

Registo autobiográfico

Expressões e Sentimento(s) do dia