

Transcrição das respostas abertas do Questionário de dados

P.4- Ao ter conhecimento do problema do(a) seu/sua filho(a) de que forma via a doença e qual é que achava que seria o seu impacto na vida do(a) seu/sua filho(a)?

P.8- Actualmente, como vê o problema do(a) seu/sua filho(a) e como imagina o seu futuro?

SUJEITO N°1

P4. "Pensei em tudo...mas desde pequena que andei com ela para todo o lado, sempre procurei o melhor para ela. Sempre houve aquela esperança de que pudesse andar e falar...mas agora já não há...."

Comentário [A1]: Desespero

Comentário [A2]: Estratégias de Coping

Comentário [A3]: Esperança

P8. "Não sei (como será o seu futuro) mas deverá ir para uma instituição. Apesar de ter uma família grande, cada um tem a sua vida."

Comentário [A4]: Incerteza com o futuro

SUJEITO N°2

P4. "Não pensei muito (no problema) não sou pessimista e sempre lutei por ele (filho). Sou feliz porque ele não tem noção do que tem e é muito meigo. Também tem muita gente que gosta dele. O meu maior medo é que não tenha quem cuide dele. Não aceito o problema dele mas não o rejeito, luto sempre."

Comentário [A5]: Estratégias de Coping

Comentário [A6]: Medo

Comentário [A7]: Não-aceitação

Comentário [A8]: Estratégias de Coping

P8. "Um futuro muito negro porque a sociedade não está preparada para ele. É preciso gostar muito dele."

Comentário [A9]: Medo

SUJEITO N°3

P4. "Diziam que era paralisia cerebral, nunca me disseram que não tinha cura e eu tive sempre essa esperança. Até fui a Fátima a pé. Eu apenas queria que ele andasse."

Comentário [A10]: Desconhecimento

Comentário [A11]: Esperança

P8. "Não sei...enquanto eu e o pai formos vivos está tudo bem....depois....só se arranjar alguém que cuide dele...não sei o que vai ser."

Comentário [A12]: Incerteza com o futuro

SUJEITO N°4

P4. "Aceitei a doença mas a minha vida alterou."

Comentário [A13]: Aceitação

P8. “O meu futuro é enquanto puder com ele, eu trato e eu não podendo, tenho que recorrer ao lar.”

Comentário [A14]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº5

P4. “Nunca pensei nesta situação.”

P8. “O futuro a Deus pertence.”

Comentário [A15]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº6

P4. “Pensei sempre que ele melhorasse mas, com o tempo perdi essa ilusão. O meu maior medo foi que ele não andasse e que não falasse.”

Comentário [A16]: Esperança

Comentário [A17]: Medo

P8. “Nem sei explicar...o futuro é difícil nem ninguém o pode prever e ainda mais o dele que vai ser muito difícil. Ele tem família e as doutoras da associação mas...”

Comentário [A18]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº7

P4. “Desconhecia a doença mas fui informada pelos médicos e com o tempo ganhei conhecimento do que poderia acontecer. Sabia que iria provocar muitas limitações.”

Comentário [A19]: Desconhecimento

P8. “O futuro será muito mau. Acho que não terá grande apoio financeiro nem familiar. Tenho medo que ele fique desamparado.”

Comentário [A20]: Medo

SUJEITO Nº8

P4. “Pensei que no seria a vida dele futura... a dele e a minha.”

P8. “Actualmente vejo a doença do meu filho como estável e, o futuro dele não sei o que será.”

Comentário [A21]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº9

P4. “Desconhecia a doença...na altura até pensávamos (família) que era problemas de ossos mas com o tempo vimos que era mais grave que isso.”

Comentário [A22]: Desconhecimento

P8. “Não penso muito nisso...vivemos um dia de cada vez.”

Comentário [A23]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

SUJEITO Nº10

P4. “Achava que ia haver muita discriminação, falta de apoio, projectos para a encaminhar no seu futuro e isso tornou-se realidade. Teve muita discriminação. Nunca teve o apoio que devia ter até agora, até ter entrado nesta instituição. Já vejo alguma ajuda e melhorias para o seu futuro.”

Comentário [A24]: Conhecimento

P8. “Não sei como vai ser o seu futuro nem consigo imaginar o seu futuro. Espero que a instituição onde se encontra me ajude a traçar o seu futuro e actualmente está bem melhor.”

Comentário [A25]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº11

P4. “Viver com o problema e fazer o melhor dele.”

Comentário [A26]: Aceitação

P8. “Ela toda a vida teve a sua maneira de ser, que eu respeito e não vejo nem espero que ela modifique.”

Comentário [A27]: Aceitação

SUJEITO Nº12

P4. “Pensei logo que a partir daquele momento a minha vida iria mudar por completo e que iria ser feita segundo ele (filho).”

P8. “Tenho medo de como será a vida dele se algum dia eu não puder tomar conta dele.”

Comentário [A28]: Medo

SUJEITO Nº13

P4. “Sempre pensei que ela ia conseguir ler e escrever mas não foi possível. Agora tenho medo do futuro dela.”

Comentário [A29]: Esperança

Comentário [A30]: Medo

P8. “Actualmente vejo o problema normal. Quanto ao futuro tenho medo, imagino a irmã ao lado dela.”

Comentário [A31]: Aceitação

Comentário [A32]: Medo

Comentário [A33]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº14

P4. “Tentei encarar o problema do meu filho com a maior naturalidade possível e sempre tentei fazer com que ele tivesse uma vida rodeada de amor e carinho. Também sempre tentei com que ele tivesse autonomia em realizar bastantes tarefas, para que dentro das suas limitações, não se sentisse diferente em relação aos outros, pelo menos na totalidade”.

Comentário [A34]: Aceitação

Comentário [A35]: Estratégias de Coping

P8. “Actualmente penso que o meu filho está completamente integrado no meio envolvente pois, embora tenha algumas limitações a nível da locomoção e da linguagem, consegue ter bastante autonomia para realizar diversas tarefas. A nível futuro, imagino que irá necessitar de ajuda familiar porque um dia ele irá necessitar de apoio na execução das tarefas por mais básicas que sejam, isto preocupa-me bastante. Nessa altura, espero que os irmãos lhe prestem o afecto que ele precise, pois nessa altura eu já não estarei neste mundo.”

Comentário [A36]: Medo

Comentário [A37]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº15

P4. “Aos 3 meses fez um exame no Instituto de genética Jacinto Magalhães, Porto em que se fez um exame genético e dos pais e que acusou trissomia do cromossoma 18 e até hoje confirma-se. Não fala, temos que o vestir, despir, dar banho, preparar a comida, andar sempre acompanhado...”

P8. “ (O futuro) a Deus pertence. Dias melhores virão.”

Comentário [A38]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

Comentário [A39]: Esperança

SUJEITO Nº16

P4. “Menos bom, tal como desejaria.”

P8. “Não quero pensar no futuro.”

Comentário [A40]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

SUJEITO Nº17

P4. “Via a doença de uma forma negativa e classificava-a como um entrave para o seu futuro.”

Comentário [A41]: Conhecimento

P8. “ (Via o futuro) Exactamente da mesma maneira que o vi quando tive conhecimento da sua existência.”

SUJEITO Nº18

P4. “Não respondeu”

P8. “Não respondeu.”

SUJEITO Nº19

P4. “Quando ficou doente achamos que se ia resolver com facilidade mas com o desencadear do tempo ficamos com a certeza, com a doença.”

Comentário [A42]: Esperança

P8. “Actualmente consigo fazer todas as necessidades do meu filho e o futuro imagino muito incerto.”

Comentário [A43]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº20

P4. “Na altura pensei que ia ficar mais limitado.”

Comentário [A44]: Conhecimento

P8. “Eu não me importo de dar tudo que tenho para que alguém tomasse conta dele. Não o quero num lar, porque a minha casa tem condições.”

Comentário [A45]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº21

P4. “Enquanto eu era jovem, lutei sempre...embora muito doente, lutei sempre...Agora estou muito doente e com a idade, muitas vezes já não tenho forças para nada. Deus sabe a quem hei-de recorrer, visto ser viúva há 23 anos.”

Comentário [A46]: Estratégias de Coping

P8. “Vejo o problema da minha filha com muita dor, visto não saber o que hei-de fazer, porque já não tenho forças para nada.”

Comentário [A47]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

Comentário [A48]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº22

P4. “ (Via a doença) Muito imprevisível.”

Comentário [A49]: Incerteza com o futuro

P8. “Actualmente vejo que o problema da minha filha é que os pais estão a ficar sem capacidades tanto físicas como monetárias para lhe dar o que ela precisa, mesmo no mais básico, tendo em conta que a minha filha é totalmente dependente.”

SUJEITO Nº23

P4. “Não tinha bem conhecimento da doença, pois nunca tinha passado por isto. É um impacto muito grande na vida do meu filho pois está dependente de alguém para toda a vida. Não tem uma vida normal pois, nunca foi a escola normal, etc.”

Comentário [A50]: Desconhecimento

P8. “O problema do meu filho tem vindo a agravar-se, já foi sujeito a várias operações mas não lhe valem de muito. O futuro dele depende também de mim, pois sou eu que estou mais presente, apesar de ter ajuda da família. O resto, o tempo dirá.”

Comentário [A51]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº24

P4. “Tinha medo do seu futuro.”

Comentário [A52]: Medo

P8. “ (Como imagina o seu futuro) Estável.”

SUJEITO Nº25

P4. “Não respondeu.”

P8. “Não respondeu.”

SUJEITO Nº26

P4. “ (Qual é que achava que seria o impacto) Seria normal.”

Comentário [A53]: Aceitação

P8. “Eu imagino o futuro do meu filho com alguma dificuldade.”

Comentário [A54]: Medo

SUJEITO Nº27

P4. “Na altura fiquei em choque, desejei a morte. Percorri imensos médicos, imensas medicinas alternativas. O último cirurgião que vi deu-me muita esperança. No entanto, após um ano de tratamento ele começou a regredir e tem regredido à medida que os anos passam. Degradação completa.”

Comentário [A55]: Desespero

Comentário [A56]: Estratégias de Coping

Comentário [A57]: Esperança

P8. “Não imagino nem quero imaginar o futuro. Agora dou-lhe tudo o que posso, quando morrer.... não vejo o dia de amanhã, vivo um dia de cada vez.”

Comentário [A58]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

Comentário [A59]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

SUJEITO Nº28

P4. “Preocupação com o futuro dela.”

Comentário [A60]: Medo

P8. “Actualmente tentamos fazer tudo o que podemos por ela. Imaginamos o seu futuro com preocupação.”

Comentário [A61]: Estratégias de Coping

Comentário [A62]: Medo

SUJEITO Nº29

P4. “Ao ter conhecimento do problema do meu filho, via a doença como mera doença, que com muito esforço poderia ser ultrapassada em muitos aspectos e sempre com muita esperança. Não pensava em impacto nenhum, porque como já disse, tinha muita esperança. Hoje o meu filho com 22 anos, vejo que consegue fazer algumas coisas (muito poucas) e resta-me a resignação.”

Comentário [A63]: Aceitação

Comentário [A64]: Esperança

P8. “Vejo o problema do meu filho como um problema muito grave e muito sério. Não imagino o futuro do meu filho, mas preocupa-me muito e aflige-me.”

Comentário [A65]: Medo

SUJEITO Nº30

P4. “Não respondeu.”

P8. “Não respondeu.”

SUJEITO Nº31

P4. “la ter uma vida onde depende-se sempre de alguém.”

Comentário [A66]: Conhecimento

P8. “Continua a depender sempre de outras pessoas, um facto que nunca vai mudar. Mas tem a sorte de ter dois irmãos e pais que o adoram e uma família enorme (tios, tias, avós, primos) que gostam muito dele e que o ajudam a acarinham quando for preciso.”

Comentário [A67]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº 32

P4. “Nunca vi a situação dela como uma doença. Sei que não é perfeita, que tenho que a ajudar.”

Comentário [A68]: Aceitação

P8. “Nem quero pensar no futuro...vivo um dia de cada vez. Apenas peço saúde para poder tomar conta dela até ao fim da sua vida. Tenho medo de morrer e de a deixar cá desamparada...caso vá à minha frente, morro descansada.”

Comentário [A69]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

Comentário [A70]: Medo

SUJEITO Nº33

P4. “Achava que era uma criança que nunca seria como os outros. Que iria sofrer sempre...mais eu.”

Comentário [A71]: Medo

P8. “Se a gente falha, o futuro é deles. Mas a gente não sabe como vai correr. Não sabemos quem vai primeiro, se ele ou nós.”

Comentário [A72]: Incerteza com o futuro

SUJEITO Nº34

P4. “Pensava em tudo. Mas agora está melhor. Quando soube que estava doente, chorei muito. Mas agora encontra-se bem, às vezes é que tem crises.”

Comentário [A73]: Desespero

Comentário [A74]: Desespero

P8. “Daqui a uns anos gostava de a ver como está agora, que está muito bem tratada.”

SUJEITO Nº35

P4. “Contactei várias entidades a nível do país para que me ajudassem de certa forma a resolver a situação. Deparei-me com imensos entraves e pelos meus próprios meios, tentei solucionar a qualidade de vida da minha filha.”

Comentário [A75]: Estratégias de Coping

P8. “A minha filha será sempre dependente de alguém. Enquanto os pais forem vivos, vamos dando qualidade de vida pelos nossos meios. Um dia e com o decorrer normal das coisas, desaparecemos e nessa altura a nossa filha terá que ficar ao cuidado de alguém ou de alguma instituição.”

Comentário [A76]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº36

P4. “Vi logo que seria uma criança que iria depender sempre de nós e que nunca seria normal.”

Comentário [A77]: Conhecimento

P8. “Vejo um futuro muito mau. Se um dia uma pessoa morre, ele não tem ninguém. Os lares não o aceitam, só espero que esta instituição o acolha ou que criem um lar onde a gente possa ficar com ele.”

Comentário [A78]: Medo

Comentário [A79]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº37

P4. “Pensava que tinha que o seguir. A maior preocupação era se haveria assistência para ele. O que sempre quis foi a melhoria para ele. Sempre lutei para que ele tivesse tudo o que necessitava.”

Comentário [A80]: Medo

Comentário [A81]: Estratégias de Coping

P8. “O futuro a Deus pertence. Já perdi a minha filha, agora não penso em mais nada. Só peço a Deus que um dia que morra, ele também vá comigo, se eu vou antes dele, não sei o que será dele...vivo um dia de cada vez. O dia de amanhã só Deus sabe.”

Comentário [A82]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

Comentário [A83]: Incerteza com o futuro

Comentário [A84]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

Comentário [A85]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº38

P4. “Na altura pensei que ele ia morrer. Mas ainda o cá tenho. Na altura não pensava o que seria dele, só passado um ano é que vi que já não havia esperança. O que mais me custou foi ver que ele não iria andar nem falar. Tive que aprender a viver com isso.”

Comentário [A86]: Desespero

Comentário [A87]: Aceitação

P8. “Não penso muito, vivo um dia de cada vez...eu e o meu filho, isto porque o meu marido não aceita o filho. Aceitou na altura, agora não.”

Comentário [A88]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

Comentário [A89]: Não-aceitação

SUJEITO Nº39

P4. “Vi-a como uma doença sem cura e faria tudo para ter a melhor qualidade de vida possível. Tinha esperança, embora não soubesse o que iria acontecer, qual seria o seu desenvolvimento psicomotor.”

Comentário [A90]: Estratégias de Coping

Comentário [A91]: Esperança

Comentário [A92]: Desconhecimento

Comentário [A93]: Estratégias de Coping dependentes do próprio

P8. “Não imagino futuro nenhum para não me desiludir. Só espero que ela se sinta feliz em cada dia e que se trabalhe no sentido de manter/melhorar posturas e realizar actividades diferentes, relacionar objectos com as AVD’s, por exemplo, e não quase as mesmas que faz há 10 anos (Mexer espuma com o mesmo cheiro? Para que?). O futuro da minha filha depende também do trabalho que fazem com ela na instituição onde se encontra. A classificação de utentes (Quanto tempo necessitam para trabalhar com cada utente, em cada actividade) deveria ser feita para poderem provar, a quem de direito, que necessitam de mais pessoas com formação específica, para desenvolverem um trabalho adequado às necessidades da cada um, de acordo com um plano de actividades semanal e individualizado. Devem-se fazer mudanças para melhor, alterar as leis se necessário. Apesar de tudo, acho que valeu a pena todo o esforço que fizemos no passado, se não estaria pior do que está.”

Comentário [A94]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

SUJEITO Nº40

P4. “É muito complicado...não sabia o que iria acontecer...como será o futuro dela? Será que vai sobreviver muitos anos? Ficaram muitas perguntas sem resposta. O pediatra dizia que ela não tinha nada, só quando chegou a altura de se sentar e ela não o fazia, é que vi que havia algo diferente e na altura o pediatra disse que se ela não se sentava, era porque não queria.”

Comentário [A95]: Desespero

P8. “Neste momento sinto-me contente por ela não ter piorado...agora o futuro...a Deus pertence. Não se sabe como é o dia de amanhã...claro que gostava que ela tivesse melhorado mas...não posso prever como será o amanhã. O futuro a Deus pertence.”

Comentário [A96]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros

Comentário [A97]: Incerteza com o futuro

Comentário [A98]: Incerteza com o futuro

Comentário [A99]: Estratégias de Coping dependentes de terceiros