

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa

(DR - II Série, n.º 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização: Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

**A VOZ DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS PORTADORAS
DE DOENÇA CRÓNICA**

- Estudo de Caso na Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra -

Dissertação de Mestrado apresentada por:

Ana Sofia da Silva Gomes

Orientador:

Prof. Doutor Francisco Martins Ramos

"Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri"

Évora

2008

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

MESTRADO EM INTERVENÇÃO SÓCIO-ORGANIZACIONAL NA SAÚDE

Curso ministrado em parceria com a Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa

(DR - II Série, n.º 250 de 29 de Outubro de 2002)

Área de especialização: Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde

A VOZ DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS PORTADORAS DE DOENÇA CRÓNICA

- Estudo de Caso na Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra -

Dissertação de Mestrado apresentada por:

Ana Sofia da Silva Gomes



170 369

Orientador:

Prof. Doutor Francisco Martins Ramos

"Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri"

Évora

2008

Aos meus queridos pais

AGRADECIMENTOS

Acautelada para não correr o risco do esquecimento, expresso o meu agradecimento a todos os que directa ou indirectamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

Um agradecimento muito especial, a todas as famílias e a todos os profissionais de saúde, que participaram no estudo.

O meu destacado agradecimento ao Prof. Doutor Francisco Martins Ramos, meu orientador, por me ter conduzido e apoiado académica e pessoalmente.

E porque os últimos serão sempre os primeiros, à minha mãe, ao meu pai e ao Nuno.

Obrigada a todos.

"A resiliência de muitas crianças e pais face à adversidade da doença crónica e os modos como confrontam os desafios e ameaças do sofrimento e perda atestam as capacidades do espírito humano, que são profundamente inspiradoras".

(Magão e Leal, 2001:3)

RESUMO

A voz das famílias com crianças portadoras de doença crónica

Este trabalho debruça-se sobre as exigências/expectativas de famílias com crianças com doença crónica face ao atendimento dos serviços de saúde, assim como na identificação de aspectos passíveis de serem melhorados. Neste processo, foi ainda sentida a necessidade de compreender como é que as famílias lidam com a problemática da doença crónica na criança, não só na vertente institucional mas também familiar. Caracterizar as respostas institucionais face às famílias com crianças com doença crónica, no âmbito da Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra, constitui o objectivo principal da pesquisa.

Metodologicamente utiliza-se a entrevista semi-estruturada aplicada a familiares e a profissionais de saúde.

ABSTRACT

The voice of the families with children with chronic diseases

This work approaches the demands/expectations of families with children with chronic diseases face to health services, as well as the identification of the aspects to be improved. In this process, it was felt the need to understand how families deal with the problem of the chronic condition, not only in the institutional but also in the family point of view. The main goal of this research is to characterize institutional answers face to families with children with chronic conditions, in the Unit of Health of Almada, Seixal and Sesimbra.

The methodological approach is based on the semi-structured interview to family members and health professionals.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	13
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	17
CAPÍTULO 1 - A FAMÍLIA E A DOENÇA CRÓNICA	18
1. CONCEITO, ESTRUTURAS E FUNÇÕES FAMILIARES	19
2. MODELOS TEÓRICOS DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR	24
2.1 TEORIA SISTÉMICA FAMILIAR	24
2.2 TEORIA DO DESENVOLVIMENTO	28
2.3 TEORIAS DE <i>STRESS</i> NA FAMÍLIA	33
3. O IMPACTO DA DOENÇA NA UNIDADE FAMILIAR	38
CAPÍTULO 2 - A CRIANÇA	49
1. O PANORAMA DA SAÚDE INFANTIL	50
1.1 A SITUAÇÃO MUNDIAL	50
1.2 A SITUAÇÃO EM PORTUGAL	53
2. A DOENÇA CRÓNICA NA INFÂNCIA	58
2.1 DEFINIÇÃO E CARACTERÍSTICAS	58
2.2 O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA	64
2.2.1 O desenvolvimento da criança com doença crónica	69
CAPÍTULO 3 - CUIDADOS DE SAÚDE CRÓNICOS	73
1. O SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE	74
2. MODELO PEDIÁTRICO DE CUIDADOS CRÓNICOS	79
CAPÍTULO 4 - CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA EM ESTUDO	91
1. CARACTERIZAÇÃO DA USASS	92
1.1 POPULAÇÃO	92
1.1.1 População estrangeira	93
1.2 ESTADO CIVIL	93
1.3. EDUCAÇÃO	94
1.3.1 Taxa de analfabetismo	94
1.3.2 Nível de ensino atingido	94
1.3.3 Qualificação académica	95
1.4 ACTIVIDADE ECONÓMICA	97
1.5 FAMÍLIAS E NÚCLEOS FAMILIARES	97
1.6 POPULAÇÃO DEFICIENTE	99
1.7 HABITAÇÃO	100
1.7.1 Tipo de alojamentos	100
1.7.2 Infra-estruturas básicas	100
1.7.3 Conservação das habitações	100
1.8 SAÚDE	101
1.8.1 Taxa de mortalidade infantil	101
1.8.2 Doenças de notificação obrigatória	101
1.8.3 Médicos especialistas por habitantes	103
1.8.4 Enfermeiros por habitantes	103

1.8.5 Consulta de saúde Infantil (0-14 anos)	103
1.8.6 Inscritos nos centros de saúde com idade inferior a 20 anos	104
2. O SERVIÇO DE PEDIATRIA DO HOSPITAL GARCIA DE ORTA	105
2.1 CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO	106
PARTE II - TRABALHO DE CAMPO	109
CAPÍTULO 5 - METODOLOGIA	110
1. DESENHO DO ESTUDO	111
1.1 PROPÓSITO E OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO	111
1.2 UNIDADE DE ANÁLISE	113
1.3 TIPO DE ABORDAGEM	114
1.4. TIPO DE ESTUDO	115
1.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO	118
1.6 MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO	118
1.6.1 Instrumentos de recolha de dados	118
1.6.2 Análise e tratamento dos dados	123
CAPÍTULO 6 - ANÁLISE DOS DADOS	125
1. CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS	126
2. CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS	128
3. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS ÀS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA	133
3.1 CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS	133
3.2 CUIDADOS DE SAÚDE DIFERENCIADOS	133
3.3 RECURSOS DA COMUNIDADE	134
4. NECESSIDADES DA FAMÍLIA	135
4.1 CUIDADOS GERAIS E ESPECÍFICOS RELACIONADOS COM AS PATOLOGIAS	135
4.2 CUIDADOR PRINCIPAL E REDE DE SUPORTE/APOIO	136
4.3 NECESSIDADES DA CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÓNICA	137
4.4 NECESSIDADES DO CUIDADOR PRINCIPAL/FAMÍLIA	138
5. MELHORIA DA PRESTAÇÃO INSTITUCIONAL NA PERSPECTIVA FAMILIAR	140
5.1 DIFICULDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA	140
5.2 EXPECTATIVAS DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE	142
6. CARACTERIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	143
7. MELHORIA DA PRESTAÇÃO INSTITUCIONAL NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	145
7.1 NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS	145
7.2 SUGESTÕES DE MELHORIA DO ATENDIMENTO INSTITUCIONAL	146
CAPÍTULO 7 - UMA HISTÓRIA DE VIDA	148
CONSIDERAÇÕES FINAIS	171
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	177
GLOSSÁRIO	193
ANEXOS	199
Anexo A - Modelo de Cuidados Crónicos	200
Anexo B - Guião da entrevista aplicada aos profissionais de saúde	202
Anexo C - Guião da entrevista aplicada às famílias com crianças com doença crónica	204

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Fronteiras de um subsistema familiar, conforme Minuchin (1990)	26
Figura 2 - Níveis de suporte das famílias com crianças com necessidades especiais de saúde	44
Figura 3 - Modelo Pediátrico de Cuidados Crónicos	86
Figura 4 - Modelo de Cuidados Inovadores para Condições Crónicas	89
Figura 5 - Localização da USASS no distrito de Setúbal	92
Figura 6 - Modelo de Cuidados Crónicos de Edward Wagner	201

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Estádios de desenvolvimento familiar, segundo Duvall	29
Quadro 2 - Taxas de mortalidade infantil, neonatal e pós-neonatal (1990-2003)	56
Quadro 3 - As principais diferenças entre as doenças agudas e crónicas	60
Quadro 4 - Características ideais de uma "medical home"	83
Quadro 5 - Doenças notificadas na área da US, nos anos 2001, 2002 e 2003	102
Quadro 6 - Consultas de saúde infantil (2003)	104
Quadro 7 - Inscritos nos centros de saúde com idade inferior a 20 anos	104
Quadro 8 - Distribuição das categorias segundo as áreas temáticas do estudo	131
Quadro 9 - Distribuição das categorias segundo as áreas temáticas do estudo	144

ÍNDICE DE GRÁFICOS

<i>Gráfico 1 - Evolução da taxa de mortalidade (1960 - 2001)</i>	54
<i>Gráfico 2 - População residente por grupos etários, na USASS</i>	93
<i>Gráfico 3 - População residente na USASS, segundo o estado civil</i>	94
<i>Gráfico 4 - Nível de ensino atingido</i>	95
<i>Gráfico 5 - Qualificação académica em indivíduos com idade inferior a 15 anos</i>	95
<i>Gráfico 6 - Qualificação académica em indivíduos entre os 15-19 anos</i>	96
<i>Gráfico 7 - Níveis de ensino atingidos e qualificações académicas</i>	96
<i>Gráfico 8 - Condição perante a actividade económica</i>	97
<i>Gráfico 9 - Tipo de famílias</i>	98
<i>Gráfico 10 - Tipos de deficiência na população com idade inferior a 20 anos</i>	99

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- CIF** - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CODU** - Centro de Orientação de Doentes Urgentes
- DGS** - Direcção-Geral da Saúde
- GEASRSS** - Gabinete de Estudos e Avaliação da Sub-Região de Saúde de Setúbal
- HGO** - Hospital Garcia de Orta
- INE** - Instituto Nacional de Estatística
- INEM** - Instituto Nacional de Emergência Médica
- N.º** - Número
- NICHQ** - National Initiative for Children's Healthcare Quality
- OCDE** - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económicos
- OMS** - Organização Mundial de Saúde
- OPSS** - Observatório Português dos Sistemas de Saúde
- RN** - Recém - nascido
- S.A** - Sem ano
- SDR** - Síndrome de dificuldade respiratória
- SIDA** - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
- SINUS** - *Aplicação informática/sistema de informação a nível dos cuidados de saúde primários*
- SNS** - Sistema Nacional de Saúde
- SONHO** - *Aplicação informática a nível hospitalar*
- S.P** - Sem página
- UE** - União Europeia
- UICD** - Unidade de Internamento de Curta Duração
- UNICEF** - Fundo das Nações Unidas para a Infância
- US** - Unidade de Saúde

USASS - Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana

WHO - World Health Organization

INTRODUÇÃO

O presente estudo consiste na apresentação da dissertação de Mestrado em Intervenção Sócio-Organizacional na Saúde, área de especialização de Políticas de Administração e Gestão de Serviços de Saúde.

Os progressos da Medicina nas últimas décadas, tanto nas áreas de diagnóstico como de tratamento, associados ao incremento das políticas assistenciais e à contínua melhoria das condições materiais de existência, têm conduzido à descoberta de um maior número de crianças e jovens com doença crónica. Por outro lado, doenças anteriormente consideradas fatais ou muito incapacitantes permitem, nos dias de hoje, uma qualidade de vida razoável. Simultaneamente, são cada vez maiores as exigências quanto à garantia da qualidade de vida, que se traduzem em novas necessidades de apoio a estas crianças e suas famílias. A aquisição e a manutenção da referida qualidade de vida pressupõem o envolvimento e a articulação de diferentes estruturas de apoio, não somente nos aspectos estritamente médicos, mas abrangendo outras áreas como a educação, a ocupação de tempos livres, o emprego e a segurança social.

No que se refere à saúde, é fundamental a existência de estratégias de integração efectiva dos diversos níveis de cuidados. Só com uma boa articulação entre a equipa de cuidados de saúde hospitalares e a equipa de cuidados primários, é possível dar continuidade aos cuidados, e assim possibilitar à criança portadora de doença crónica e sua família, uma vida o mais normal possível. Deste modo, a cooperação inter-institucional facilita o acesso e a utilização de recursos e serviços, por parte destas famílias, ao mesmo tempo que melhora a eficiência e a eficácia do sistema de prestação de cuidados.

Embora não dispondo de estatísticas actuais, sabe-se que as crianças e jovens com doença crónica utilizam significativamente mais os serviços de saúde, principalmente

os hospitalares, sendo responsáveis por " (...) um terço das consultas de especialidades e das hospitalizações pediátricas" (Barros, 1999: 129). Neste seguimento, a Comissão Nacional de Saúde Materno - Infantil considera o atendimento de crianças com doença crónica como uma prioridade (Barros, 1999).

Os problemas relacionados com as crianças portadoras de doença crónica e suas famílias não são novos. Porém, o aumento de crianças e jovens nesta situação, assim como o aumento das exigências no que se refere ao reconhecimento dos seus direitos e à qualidade dos cuidados e apoios prestados, faz com que este tema não se esgote com facilidade e que se justifique (re) pensar o tipo de assistência que é actualmente prestada às crianças e jovens com doença crónica e suas famílias.

Um dos critérios de sucesso na melhoria da prestação de cuidados de saúde é saber em que medida os Serviços de Saúde conseguem ir ao encontro das necessidades e carências dos seus utilizadores, sendo que no caso particular do doente crónico este assume especial relevância. O doente crónico ou no caso particular deste estudo, a família da criança com doença crónica, " ... tem maiores preocupações de gestão da sua doença, de autonomia e recorre ao sistema e aos serviços de saúde com grande regularidade. Por isso, tem uma maior dependência dos serviços e faz um outro tipo de exigências" (OPSS, 2001: 22).

Foi nesse sentido que surgiu o interesse em identificar, sob a dupla perspectiva das famílias com crianças com doença crónica e a dos profissionais, aspectos que poderiam ser melhorados no atendimento dos serviços de saúde e encará-los como uma oportunidade para garantir a satisfação do utente na utilização das diferentes valências do sistema de saúde. A opinião destas famílias, relativamente ao atendimento/ apoio que recebem por parte dos serviços de saúde, bem como as suas sugestões de melhoria, poderão assim, revelar-se um útil instrumento de gestão ao dispor desses mesmos serviços.

Face ao exposto, o objectivo geral da presente investigação é:

- Caracterizar as respostas institucionais face às famílias com crianças

portadoras de doença crónica, no âmbito da Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra (USASS).

Como objectivos específicos foram definidos os seguintes:

- Descrever a vivência familiar das crianças com doença crónica;
- Identificar as necessidades mais prementes das famílias em análise;
- Apresentar propostas no sentido de melhorar a prestação institucional;
- Ilustrar o estudo com o contributo de uma história de vida.

Metodologicamente, utilizou-se o paradigma qualitativo e as técnicas usadas foram, a entrevista semi-estruturada aplicada a famílias de crianças com doença crónica e a profissionais de saúde ligados ao seu atendimento. O recurso a uma história de vida, obtida através de entrevistas repetidas, surge com o intuito de enriquecer e completar os resultados do estudo.

A opção pelo estudo de caso prendeu-se com o desejo de fazer uma abordagem em profundidade e com a intenção de conhecer a realidade e não o de obter respostas abrangentes.

Estruturalmente o trabalho encontra-se dividido em duas partes distintas. A primeira parte engloba o Enquadramento Teórico, considerado relevante para a compreensão do tema, e que se encontra subdividido em três capítulos dedicados à família da criança com doença crónica, à criança e aos cuidados de saúde crónicos. Segue-se um quarto capítulo, onde se procede à contextualização do problema em estudo, com a caracterização da USASS e do Serviço de Pediatria do HGO.

A segunda parte corresponde ao Trabalho de Campo, dedicado ao desenvolvimento do percurso metodológico utilizado e à apresentação e análise dos resultados. O corpo do trabalho é rematado com o relato da história de vida de uma família com uma criança doente crónica, assistida com os comentários que se julgaram importantes e oportunos para o seu enquadramento e análise. O trabalho termina com as Considerações Finais, onde se coloca em evidência os tópicos mais relevantes do estudo realizado.

Por fim, a clarificação da opção do título **A Voz das Famílias com Crianças Portadoras de Doença Crónica**. Nos últimos anos, tem-se assistido, em Portugal, ao aparecimento de diversos estudos interessados pela opinião do cidadão sobre a saúde. O estudo "A voz dos utentes utilizadores dos centros de saúde", levado a cabo pelo Instituto da Qualidade em Saúde e publicado em 2003, é um desses exemplos. Aproveitando a pertinência do título, pareceu-me apropriado focar a importância que se deve atribuir à família, como elemento central desta problemática.

I PARTE

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

A FAMÍLIA E A DOENÇA CRÓNICA

1. CONCEITOS, ESTRUTURAS E FUNÇÕES FAMILIARES

Desde sempre e em todas as sociedades que o homem sobrevive em grupos; tal é inerente à sua condição humana. A família surge, assim, como o primeiro grupo no qual o homem está inserido, constituindo a sua rede inicial de relações e o primeiro enquadramento, no qual constrói a base dos primeiros conhecimentos.

O conceito de família tem-se modificado ao longo dos tempos. Como refere, Providência Marinheiro a família " tem passado sempre por mudanças que correspondem às mudanças da sociedade e os conceitos das funções familiares também se modificam à medida que a sociedade muda" (Marinheiro, 2002: 18).

No passado, a noção de família era o de família alargada. Em virtude da industrialização e da urbanização¹, a família extensa tida como esteio de integração e de sucessão de gerações, tornou-se nuclear e manifesta-se também, nos dias de hoje, pela família monoparental, pela família reconstituída e pela família de homossexuais.

As ideologias dominantes de cada época estão, assim, na origem dos diferentes modelos familiares e consoante as diversas disciplinas científicas têm surgido, várias são as abordagens sobre o modo como se entende a família.

Assim, e perante inúmeras explicações deste conceito, podemos considerar família como "um espaço privilegiado para a elaboração e aprendizagem de dimensões significativas da interacção: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais" e ainda, " o espaço de vivência de relações afectivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade ... numa trama de emoções e afectos positivos e negativos que, na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento

¹ Geralmente atribui-se ao processo de industrialização e urbanização a responsabilidade pelo declínio da família alargada e o surgimento da família nuclear, se bem que esta hipótese tem vindo a ser questionada por alguns estudiosos.

A sociologia da família, das décadas de 50 e 60 produziu um grande número de ideias sobre a transformação familiar nas nossas sociedades. A família e o mundo industrial foram apresentados como antagónicos e as relações de parentesco e económicas consideradas como princípios estruturais incompatíveis (Segalen, 1996). Talcott Parsons, um sociólogo da época, caracteriza a família como um grupo social cujos valores são opostos aos que estruturam a sociedade industrial. Na sua opinião, a industrialização leva à dissolução dos laços de parentesco mais distantes e à redução do núcleo familiar.

Contudo, estudos põem em causa as teorias parsonianas e revelam, que "os processos de industrialização não assumiram uma posição contra a família, e em numerosas situações a família acompanhou-os" (Segalen, 1996: 12). A família não é uma instituição passiva, que sofre as consequências de uma mudança social e económica que se situa fora dela, como defendia a teoria de Parson, mas uma instituição com capacidade de resistência e acção (Segalen, 1996).

de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a outra qualquer família", mas também, " um grupo institucionalizado, relativamente estável, e que constitui uma importante base da vida social" (Alarcão, 2002: 37).

A família constitui uma célula fundamental e um valor inalienável da sociedade; o espaço privilegiado de realização da pessoa, de transmissão de valores e interinfluências e de reforço da solidariedade entre gerações (100 Compromissos para uma Política da Família, 2004).

À luz da perspectiva sistémica, a família é entendida como um sistema aberto, um todo uno e único, que opera dentro de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade). Nesta linha de pensamento, " cada elemento da família participa em diversos sistemas e subsistemas, ocupando em simultâneo diversos papéis em diferentes contextos, que implicam outros tantos estatutos, funções e tipos de interacção com variados e por vezes antagónicos graus de autonomia, proeminência, etc." (Relvas, 2004: 13). Na família distinguem-se quatro subsistemas: o individual, o parental, o conjugal e o fraternal; a forma como estes se organizam e o tipo de relações que estabelecem coincide com a organização dos seus elementos e respectivas funções e papéis.

Por outro lado, a família pode também designar um grupo de pessoas que partilham o mesmo espaço residencial, associadas pelo matrimónio e/ou filiação, pessoas com antepassados comuns, tribos, clãs e ainda, um grupo de parentes com os quais não se reparte a residência. A OMS (1994) alerta que, " o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adopção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família" (Alarcão, 2002: 204).

Com o intuito de manter o seu equilíbrio e integridade, a família desempenha funções, de forma a responder às suas próprias necessidades, enquanto célula global, às necessidades de cada membro individualmente e às necessidades sociais. Do ponto de vista da funcionalidade da família, como sistema-unidade orientado por objectivos, as

funções primordiais da família são, segundo Ana Paula Relvas (2004) o desenvolvimento e protecção dos seus membros (função interna), a sua socialização, adequação e transmissão de determinada cultura (função externa), bem como a criação de um sentimento de pertença ao grupo e a individualização/autonomização dos seus elementos.

Neste contexto, a Academia Americana de Pediatria refere que determinadas características do funcionamento familiar ajudam as crianças a adquirir um sentimento de segurança e auto-estima, a aprender os padrões sociais adequados, a respeitar regras e a controlar os impulsos agressivos. Estas características incluem:

- "Satisfação das necessidades básicas de vida como, alimentação, habitação, vestuário e cuidados de saúde;
- Demonstração de afecto, amor incondicional e criação de "padrões - limite" (*constructive limit-setting*);
- Continuidade e estabilidade nos cuidados;
- Estimulação do desenvolvimento cognitivo e da linguagem;
- Apresentação de modelos saudáveis de relacionamentos entre adultos;
- Cooperação entre os adultos que partilham responsabilidades parentais;
- Ausência de doenças mentais ou dependência de drogas, incluindo depressão ou alcoolismo;
- Suporte social ajustado aos adultos responsáveis pelos cuidados à criança" (American Academy of Pediatrics, 1997: 881).

Nas últimas décadas, houve significativas mudanças na estrutura e funções da família. A sociedade tem-se introduzido na família, assumindo muitas das funções que tradicionalmente lhe pertenciam. Os idosos vivem agora em lares, o apoio económico é assegurado maioritariamente pela sociedade, através da segurança social e a educação das crianças é repartida com a escola, meios de comunicação e grupo de pares. Pese embora as transformações operadas na família, é importante sublinhar que esta " (...) continua a ser a primeira e decisiva instituição de sociabilização da

criança, através da transmissão de informação, de difusão de valores e de expressão de comportamentos” (Marinheiro, 2002:17).

A estrutura familiar é “ uma forma de organização ou disposição de um número de componentes que se inter-relacionam de maneira específica e recorrente” e compõe-se de “ (...) indivíduos com condições e em posições socialmente reconhecidas, que interagem entre si numa base regular e recorrente de forma socialmente aprovada” (Whaley e Wong, 1989: 21). A família pode, então, assumir uma estrutura nuclear ou conjugal, que consiste num homem, numa mulher e nos seus filhos, biológicos ou adoptados, a residir no mesmo ambiente familiar. Segundo Whaley e Wong (1989), a família nuclear é o protótipo dos relacionamentos humanos e a unidade básica a partir da qual se formam as estruturas familiares mais complexas.

Na sequência de fenómenos sociais como o divórcio, óbito, procriação fora do casamento, emigração e adopção de crianças por uma só pessoa, a estrutura nuclear modifica-se e aparecem as famílias monoparentais (compostas por um único progenitor) e unipessoais (sobretudo pessoas idosas, geralmente viúvas). Um outro tipo de estrutura que resulta indirectamente deste é o da família reconstituída. Esta expressão é usada, quando “ a criação de uma nova família é sempre precedida da existência de uma ou duas famílias nucleares, de onde provêm os elementos que irão formar uma outra família” (Gameiro, 1998: 19).

A família alargada ou extensa é composta por dois ou mais núcleos familiares afiliados (ou seja, família nuclear mais os parentes directos ou colaterais), através da extensão das relações entre avós, pais e netos.

Para além destas estruturas, existem também as denominadas de alternativas ou não tradicionais, onde se incluem as famílias comunitárias e as famílias de homossexuais. Na primeira situação, e ao invés do que sucede nas estruturas familiares tradicionais, a responsabilidade pela criação e educação das crianças, não se restringe aos pais e à escola. Nas comunidades, o papel dos pais é descentralizado e a responsabilidade pelas crianças repartida por todos os membros adultos (Whaley e Wong, 1989). Na

opinião de Alarcão, estas famílias “ surgiram como tentativa de reencontrar o apoio passado das famílias alargadas, de ultrapassar o individualismo que atinge as famílias nucleares e de fugir ao *stress* da vida urbana” (Alarcão, 2002: 233).

Nas famílias homossexuais assiste-se a uma ligação conjugal ou marital entre duas pessoas do mesmo sexo. Apesar da existência de diversos estereótipos, estudos apontam que ser homossexual é compatível com o desenvolvimento de uma efectiva parentalidade (Alarcão, 2002).

Como já foi mencionado, a família tem passado por diferentes crises que propiciaram o aparecimento de novos tipos de famílias. Contudo, é de realçar que a diversificação e a mudança das formas de convivência não traduzem a perda da importância da família na sociedade moderna e contemporânea (Serapioni, 2005). Ainda neste âmbito, a Academia Americana de Pediatria (1997) defende que a forma como a família apoia o crescimento e o desenvolvimento da criança é muito mais importante que as características particulares da sua estrutura.

Do mesmo modo, os comportamentos das famílias portuguesas, nas últimas três a quatro décadas, sofreram rápidas e profundas alterações. Os indicadores mais recentes revelam: um decréscimo acentuado das taxas de fecundidade, com a conseqüente diminuição do número de filhos por casal e da diminuição média das famílias, com maior representação das famílias com duas ou três pessoas; o adiantamento da idade do nascimento do primeiro filho; o aumento das pessoas a viverem sós, das famílias monoparentais, dos casais sem filhos, dos núcleos reconstituídos e das famílias com e de idosos; a queda das taxas de nupcialidade, com modificações na forma de celebração do casamento e o avanço da idade média do homem e da mulher no primeiro casamento; a acentuada subida dos valores do divórcio, o aumento dos nascimentos fora do casamento e das uniões de facto, entre outros (Leite, 2003).

Não obstante todas estas mudanças, a família continua a ocupar um lugar primordial na vida dos indivíduos.

2. MODELOS TEÓRICOS DE FUNCIONAMENTO FAMILIAR

Os modelos teóricos de funcionamento da família proporcionam modos de pensar sobre a mesma, e permitem compreender e prever comportamentos. São úteis na medida em que facultam uma base para a compreensão do impacto da doença no funcionamento familiar e indicam formas de apoio à família. Irei então abordar resumidamente, a Teoria Sistémica Familiar, a Teoria do Desenvolvimento e algumas Teorias de *Stress* na Família, pois considero que são as que melhor se enquadram na problemática em estudo.

2.1 TEORIA SISTÉMICA FAMILIAR

A família tem sido objecto de estudo de diferentes disciplinas científicas, pelo que pode ser encarada sob diversas perspectivas. A influência do modelo sistémico, no âmbito das Ciências Humanas trouxe grandes alterações às teorias e práticas de intervenção em saúde.

Minuchin (1985) foi um dos estudiosos que aplicou os princípios da teoria geral dos sistemas (formulada na década de 40 por Ludwig von Bertalanffy) ao funcionamento da família, definindo-a como um sistema composto de subsistemas, separados entre si por fronteiras e orientados por regras definidas. Os membros da família são interdependentes, as relações que estabelecem entre si são circulares e os padrões de interacção mantidos graças às características homeostáticas do sistema familiar. A evolução e a mudança são inerentes ao próprio sistema.

A família pode assim ser encarada como um sistema, pois tal como qualquer outro, também ela: "1) é composta por objectos e respectivos atributos e relações, 2) contém subsistemas e é contida por diversos outros sistemas, ou supra-sistemas, todos eles ligados de forma hierarquicamente organizada e 3) possui limites ou fronteiras que a distinguem do seu meio" (Alarcão, 2002: 40).

Segundo Minuchin, a família " é um sistema aberto em transformação; isto é, constantemente recebe e envia *inputs* para e do extrafamiliar, e se adapta às diferentes exigências dos estádios de desenvolvimento que enfrenta" (Minuchin, 1990: 56). É então, necessário que a estrutura familiar seja flexível e capaz de se adaptar quando as circunstâncias mudam. A família deve responder às mudanças internas e externas, deve ser capaz de transformar-se de forma a atender às novas circunstâncias, sem perder a continuidade, que proporciona um esquema de referência para os seus membros (Minuchin, 1990).

Os subsistemas são os próprios elementos da família, díades ou grupos maiores dentro do sistema familiar e podem ser formados por geração, sexo, interesse ou função. Cada indivíduo pertence a diferentes subsistemas, onde desempenha diferentes papéis e funções. As regras que estabelecem o funcionamento do subsistema são as fronteiras.

Minuchin identifica três tipos de fronteiras: as nítidas, que circunscrevem o espaço e as funções de cada membro ou subsistema, permitindo, contudo, a troca de influências entre os mesmos, as difusas, caracterizadas por uma enorme permeabilidade que ameaça a diferenciação dos subsistemas e as rígidas, que dificultam a comunicação e a compreensão recíprocas (Alarcão, 2002).

A composição dos subsistemas não é tão significativa quanto a nitidez das suas fronteiras, pois é a qualidade destas que determina a qualidade do desenvolvimento familiar (Minuchin, 1990).

Assim, todas as famílias " são concebidas como incidindo em algum lugar ao longo de um *continuum*, cujos pólos são os dois extremos de fronteiras difusas e excessivamente rígidas" (Minuchin, 1990: 59), como representado na figura 1.

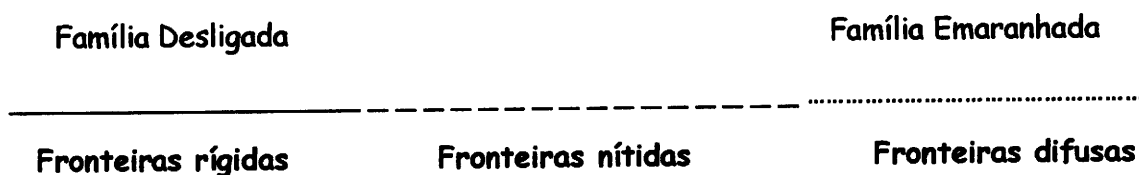


Figura 1 - Fronteiras de um subsistema familiar, conforme Minuchin (1990)

Em termos humanos, emaranhamento e desligamento referem-se a um estilo transaccional ou à preferência por um tipo de interação, e não a uma diferença qualitativa entre funcional e disfuncional (Minuchin, 1990). Por exemplo, o subsistema mãe-filho pode pender para o emaranhamento enquanto a criança é pequena e dependente de cuidados, e o pai pode assumir uma posição desligada em relação ao filho.

De acordo com este teórico, um sistema voltado para o limite extremo de desligamento do *continuum* tolera uma larga amplitude de variações individuais nos seus membros; no limite extremo do emaranhamento do *continuum*, o oposto é verdade (Minuchin, 1990). Ambos os tipos de relação causam problemas familiares, quando são evocados mecanismos adaptativos, pois a família emaranhada responde a qualquer variação com rapidez e intensidade e a família desligada tende a não responder, quando a resposta é necessária. Porém, a maioria das famílias encontra-se entre esses extremos, em níveis diferentes.

Deste modo, são disfuncionais as famílias onde predominam os limites difusos (famílias emaranhadas) ou os rígidos (famílias desligadas). As fronteiras dos subsistemas devem ser nítidas, para que os seus membros possam desempenhar as suas funções sem interferências, ainda que suficientemente flexíveis para permitir a reorganização, quando as circunstâncias mudam.

A família está sujeita a dois tipos de pressão: a interna que resulta das mudanças próprias ao desenvolvimento dos seus membros e dos seus subsistemas, e a externa, resultante das exigências de adaptação dos mesmos às instituições sociais que têm

impacto sobre eles (Alarcão, 2002). Qualquer uma destas situações vai exigir uma transformação na posição dos membros da família, em relação um ao outro, para que possam crescer, enquanto o sistema familiar mantém a sua continuidade (Minuchin, 1990).

Segundo este autor as fontes de *stress* a que o sistema familiar pode estar sujeito são: contacto de um membro ou de toda a família com uma fonte de *stress* extrafamiliar (quando um elemento da família se encontra numa situação de *stress* os restantes elementos também sentem essa pressão, pelo que é necessário que se adaptem e se reorganizem às novas condições), *stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital ² da família (por exemplo, o nascimento de uma criança, a adolescência dos filhos) e *stress* provocado por problemas idiossincrásicos (nascimento de uma criança deficiente, aparecimento de uma doença crónica ou prolongada).

A crise³ surge assim, associada à presença de forte *stress* e ao medo da mudança⁴. No entanto, a vivência da crise é inevitável com vista à evolução do sistema familiar. O aspecto paradoxal da noção de crise é evidente na definição de Minuchin, que a caracteriza como ocasião e risco; ocasião de mudança, de crescimento e risco de patologia ou disfuncionamento (Relvas, 2004).

Todas as famílias estão sujeitas a mudanças, ao *stress* e passam necessariamente por várias crises. Na resolução da crise, é extremamente importante o grau de flexibilidade e a criatividade do sistema familiar. Se a família responde ao *stress* com rigidez podem ocorrer padrões disfuncionais.

² O ciclo vital da família "descreve o conjunto de etapas que uma unidade familiar atravessa desde a sua constituição até ao seu desaparecimento, especificando as suas principais características, tarefas, dificuldades e potencialidades" (Alarcão, 2002: 341)

³ A crise "corresponde a uma situação em que está perturbada a adaptação e o equilíbrio interno ou externo de um sistema ou de um indivíduo. Na família, a noção de crise corresponde a um período de tensão ou conflito que pode surgir periodicamente e associado ao ciclo vital da família - crise normativa - ou inesperadamente - crise acidental - como resultado de uma série de acontecimentos imprevisíveis" (Alarcão, 2002: 344).

Não é o carácter agradável ou desagradável dum acontecimento que o define como crise, mas sim o seu carácter de mudança.

⁴ A mudança "é entendida como uma ruptura processual imprevisível e irreversível" (Alarcão, 2002: 89).

A crise ameaça o equilíbrio alcançado pelo sistema, pelo que este tem de operar as transformações necessárias à sua nova adaptação, ao seu novo equilíbrio. Segundo Relvas (2004), as famílias diferenciam-se na forma como são capazes de encontrar vias que lhes permitam a reestruturação e assim, avançar no caminho da co-evolução. Não se trata de um processo fácil, pelo que algumas famílias podem necessitar de ajuda especializada para lidar com esses acontecimentos.

2.2 TEORIA DO DESENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA

A família, tal como os indivíduos que a compõem, evolui através do tempo em diferentes fases de um processo denominado de ciclo vital. Por outras palavras, " a família também nasce, cresce, amadurece reproduz-se em novas famílias, encerrando o seu ciclo vital com a morte dos membros que a originaram e a dispersão dos descendentes para constituir novos núcleos familiares" (Costa, s.a: 78).

Segundo Relvas, " o carácter desenvolvimentista desta abordagem reside especificamente na identificação de uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa sequência dá-se o nome de ciclo vital e essas tarefas caracterizam as suas etapas" (Relvas, 2004: 16).

A marcação das etapas do ciclo vital da família tem variado consoante os autores (ainda que sejam relativamente consensuais), tendo como referência a família nuclear tradicional (Alarcão, 2002).

A primeira classificação a ser utilizada foi a apresentada pelo sociólogo Duvall (1957), que propôs uma série de oito estádios para o ciclo vital, como representado no quadro 1. Nesta abordagem, Duvall introduziu a noção de tarefas de desenvolvimento no todo familiar e " (...) considera precisamente a presença de crianças e a idade e evolução do filho mais velho como critério adequado para a sua delimitação" (Relvas, 2004: 18).

Quadro 1 - Estádios de desenvolvimento familiar, segundo Duvall

ESTÁDIO	TAREFA
1. Casais sem filhos	Estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; preparação para a gravidez e para a parentalidade.
2. Famílias com recém-nascido (filho mais velho: nascimento-30 meses)	Ajustamento às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente.
3. Famílias com crianças em idade pré-escolar (filho mais velho: 2,5-6 anos)	Adaptação às necessidades e interesses das crianças no sentido da sua estimulação e promoção do desenvolvimento.
4. Famílias com crianças em idade escolar (filho mais velho: 6-13 anos)	Assumir responsabilidades com crianças em meio escolar; relacionamento com outras famílias na mesma fase.
5. Famílias com filhos adolescentes (filho mais velho: 13-20 anos)	Facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade; partilha desta tarefa com a comunidade; estabelecimento de interesses pós-parentais.
6. Famílias com jovens adultos (saída do 1.º filho-saída do último filho)	Permitir a separação e o «lançamento» dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada (1.º emprego ou educação superior); manutenção de uma base de suporte familiar.
7. Casal na meia-idade («ninho vazio»-reforma)	Reconstrução da relação de casal; redefinição das relações com as gerações mais velhas e mais novas.
8. Envelhecimento (reforma-morte de um ou ambos os cônjuges)	Ajustamento à reforma; aprender a lidar com as perdas (lutos) e a viver sozinho; adaptação ao envelhecimento.

NICHOLS, M. (1984). *Family Therapy Concepts and Methods*. N. Y., Gardner Press, p. 149 (Trad. e adapt.)

Fonte: (Relvas, 2004: 18)

Como refere Ana Paula Relvas, esta teoria "integra de modo interactivo factores como a dinâmica interna do sistema, os aspectos e características individuais e, ainda, a relação com os contextos em que a família se insere" (Relvas, 2004: 17). Deste modo, "«o caminho» (...) da família comporta duas interfaces desenvolvimentais: individuo/grupo familiar e família/meio sócio-cultural" (Relvas, 2004: 17).

Hill e Rogers (1964) assinalam três critérios de marcação dos estádios de desenvolvimento do ciclo vital, passíveis de se adequarem à maioria dos esquemas

classificativos, e que são: alteração do número de elementos; alterações etárias e alterações no estatuto ocupacional dos elementos encarregados do sustento/suporte familiar (Relvas, 2004).

Após a concepção inicial de Duvall, outras classificações foram surgindo. Em 1990, Minuchin e Fishman propuseram quatro etapas para o ciclo vital da família: formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola ou adolescentes e família com filhos adultos.

Relvas (1996) em função dos dados fornecidos pela clínica, define um faseamento semelhante ao proposto por Minuchin e Fishman (1990), introduzindo uma alteração na terceira fase " família com filhos em idade escolar ou adolescentes" que desdobra em duas, pois considera que, " a entrada na escola e adolescência dos filhos, colocam à família questões bem diferenciadas, não tanto em termos do «sentido» das mudanças, que será sempre a separação, mas em função do «grau, qualidade e efeitos» da própria mudança" (Relvas, 2004: 21). Assim, descreve o ciclo vital da família em cinco etapas: formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola; família com filhos adolescentes e família com filhos adultos.

Segundo a autora, o ciclo vital da família inicia-se com a formação do casal. Com o "nascimento" da família, surge um outro sistema, com normas e padrões transaccionais próprios, formando o subsistema conjugal (Alarcão, 2002; Relvas, 2004). Contudo, isto não significa que a nova família «corte» com as gerações anteriores, mas que com o novo casal se cria uma outra unidade com características próprias (Relvas, 2004). Com a formação do subsistema conjugal, inicia-se um processo que será o alicerce da vida do casal, logo, " a exigência posta na clarificação das suas fronteiras com outros sistemas (...), na definição do modelo conjugal (articulação dos modelos individuais) e no desenvolvimento de uma comunicação funcional" (Alarcão, 2002: 129). Este subsistema oferece aos seus membros " uma plataforma de suporte para lidar com as pressões do mundo extrafamiliar, (...), no qual podem recuperar força e a energia necessárias para enfrentar o *stress* quotidiano", e

por outro lado, " é fundamental no desenvolvimento das crianças, ao constituir-se como modelo de interações futuras" (Relvas, 2004: 73).

A segunda fase de transição do ciclo vital familiar inicia-se com o nascimento do primeiro filho. O aparecimento dos filhos é um marco importante, pois são eles e a sua evolução os grandes «marcadores» da dinâmica familiar, com maior ou menor peso, ao longo de mais ou menos tempo (Relvas, 2004).

Na concepção de Relvas, esta etapa estende-se do nascimento do primeiro filho até à sua entrada na escola, porque " o sentido da mudança é fundamentalmente o mesmo: trata-se da reorganização familiar, através da definição de papéis parentais e filiais e de nova redefinição de limites face ao exterior, visando uma maior abertura às famílias de origem e à comunidade" (Relvas, 2004: 75).

Ora, quando essa criança nasce com uma doença crónica, os pais são colocados perante uma realidade difícil e exigente, susceptível de perturbar a evolução normal da família e provocar uma situação de crise.

Conforme refere Marinheiro, " existem muitos estudos que indicam serem os stresses familiares ocorridos nos pontos de transição do ciclo de vida, os responsáveis pela criação de rupturas nesse ciclo e pela produção de sintomas e disfunção" (Marinheiro, 2002: 25).

A entrada da criança na escola, como seguimento da etapa que a antecede no ciclo vital, é o momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia. Neste contexto, Alarcão refere que " Mesmo para as crianças que frequentaram a creche e/ou jardim infantil, a entrada na escola primária representa algo de significativamente diferente, tanto na vivência interna da família quanto no estabelecimento das suas relações com os outros sistemas" (Alarcão, 2002: 153). Segundo Relvas, " É o primeiro grande teste à capacidade familiar relativa ao cumprimento da função externa" (Relvas, 2004: 114). A família é posta à prova em duplo sentido, ou seja, em termos do desempenho escolar da criança e no que se refere, às competências que aquela possui para conviver com os outros - iguais e

adultos (Relvas, 2004).

Assim, nesta etapa do ciclo vital assiste-se à " primeira crise de desmembramento com que a família se confronta, implicando em termos internos a separação e em termos externos o início da relação com um sistema novo, bem organizado e altamente significativo" (Relvas, 2004: 114).

Na fase que se segue, "família com filhos adolescentes", Relvas menciona que, " a necessidade de definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e também o social constitui-se como aspecto determinante do evoluir da família nesta etapa do ciclo vital " (Relvas, 2004: 145), e acrescenta a importância do alargamento dos espaços individuais no seio da família.

O papel da família junto aos adolescentes consiste em ajudar os indivíduos até aí dependentes a prepararem-se para a autonomia e para assumirem papéis adultos de carácter social, relacional, afectivo e laboral, cujo sucesso depende, segundo a autora, de uma correlativa (re) afirmação individual por parte dos membros da família, mas especialmente dos pais (Relvas, 2004). Neste contexto, Marinheiro defende que " a família, nesta fase, necessita permeabilizar as sua fronteiras, em relação ao exterior, de forma a permitir uma maior inserção social do adolescente encorajando-o a assumir a responsabilidade de marcar e comparecer a compromissos sociais (...) ajudando-o no auto-direccionamento da sua doença e na tomada de decisões a respeito da sua vida (Marinheiro, 2002: 28).

De realçar que esta é " a etapa mais longa e mais difícil do ciclo vital, na medida em que exige um permanente equilíbrio entre as exigências do sistema familiar e as aspirações de cada membro da família (Alarcão, 2002: 167).

Por último, a etapa da "família com filhos adultos", fortemente intergeracional, caracteriza-se por ser " um período de grande movimentação familiar, marcado por múltiplas saídas e entradas no sistema e por transformações relacionais importantes" (Alarcão, 2002: 185).

A teoria do desenvolvimento constitui um quadro de referência para os profissionais que trabalham com famílias, e as etapas do ciclo vital podem ser adaptadas ao estudo de famílias com crianças com doença crónica. No caso destas famílias, as etapas do desenvolvimento podem sofrer influências do processo de adaptação da família à doença. Além das crises de transição naturais do grupo familiar, a família vai ter que lidar com as peculiaridades da doença, suas características e evolução. Os pais com filhos doentes crónicos vivem preocupações toda a vida, do nascimento até à velhice, nomeadamente pela inexistência de instituições capazes de cuidar destes indivíduos à medida que envelhecem.

2.3 TEORIAS DE *STRESS* NA FAMÍLIA

O *stress* familiar pode ser compreendido à luz de diferentes modelos. Contudo, os que se têm revelado mais consensuais e vantajosos em termos de aplicações clínicas e empíricas são o *ABCX Model* de Hill (1949), o *Double ABCX Model* de McCubbin e Petterson (1982 e 1983) e o *FAAR Model* (Family Adjustment and Adaptation Response Model⁵) de Patterson (1989), que se apresenta como uma evolução dos modelos anteriores (Relvas, 2005).

A pedra basilar do *stress* familiar é sem dúvida, o modelo ABCX de Reuben Hill, que descreve as reacções da família, quando confrontada com a perda do pai/marido, logo após o destacamento para o serviço militar (Phipps et al, 1995). Numa perspectiva sistémica, Hill conceptualiza a reacção da família ao *stress* com a seguinte equação:

$$\boxed{ABC = X} \quad \text{ou} \quad \boxed{A + \text{interacção com B} + \text{interacção com C} = X}$$

Especificando, o factor A representa o acontecimento indutor de *stress* (ou stressor), que pode ser interno ou externo à família, resultar de alterações normativas ou acontecimentos catastróficos e para o qual a família não está

⁵ Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família

preparada e que, por isso mesmo constitui um problema. Por exemplo, em situação de doença de um membro da família, será esse o acontecimento causador de *stress*. O factor B simboliza os recursos da família, que podem ser de dois tipos: os recursos de que já dispõe ou os recursos de cooperação que são reforçados ou desenvolvidos em resposta ao acontecimento de crise. Os recursos da família podem compreender os recursos pessoais do membro da família, os recursos internos do sistema familiar e o apoio social. O factor C representa a percepção da crise por parte da família ou seja, o significado que a família atribui ao evento. Por fim, o factor X traduz a crise vivenciada pela família ou a capacidade de lidar com a mudança, que é consequência do acontecimento indutor de *stress*, após a sua interacção com os recursos e percepção por parte da família (Phipps et al, 1995). Assim, se o acontecimento é grave, se os recursos familiares são escassos e a família entende a situação como ameaçadora, então a crise acontece (Oliveira et al, 2005).

De realçar que este modelo dá especial atenção à definição e percepção do stressor pela família, na medida em que determina se o acontecimento constitui ou não uma crise familiar. Se a percepção do acontecimento é a de que este não representa uma ameaça ou perigo, então a ocorrência desse evento não constituirá uma crise para o indivíduo ou família que o avalia. A percepção que a família possui do problema altera significativamente a forma como lida com ele.

Ao longo dos anos, o modelo ABCX de Hill foi enriquecido com contribuições de diversos investigadores, pelo que constitui a base das abordagens mais recentes neste domínio.

McCubin e Patterson (1982 e 1983) embora aceitando os princípios fundamentais do modelo, tentaram completá-lo nalguns aspectos. O modelo duplo ABCX contempla para além da percepção do stressor, a percepção dos recursos familiares e tal como o modelo de Hill, também sublinha a importância da definição que a família faz do acontecimento stressante e do (s) significado (s) que lhe atribui (Relvas, 2005). Contudo, a abordagem do modelo duplo ABCX incidiu particularmente no

acontecimento indutor de stress. McCubbin e Patterson (1983) definiram uma situação indutora de *stress* " como um acontecimento de vida com impacto na família e que produz, ou tem o potencial de produzir, mudanças no sistema familiar. Estas mudanças podem ocorrer em diversas áreas da família, como fronteiras, objectivos, padrões de interacção ou valores" (Oliveira et al, 2005: 68). Assim, o factor A inclui não só os acontecimentos normativos e não normativos que alteram ou têm o potencial para alterarem o sistema familiar, mas também as exigências (adversidades) associadas a esses acontecimentos, como pode ser exemplo, as dificuldades económicas decorrentes do aumento de despesas aquando do nascimento de um filho (Albuquerque, 1996; Oliveira et al, 2005).

Em todo o caso, o papel do stressor (A) e dos recursos (B) no aparecimento de um estado de stress ou de crise estaria intimamente relacionado com a percepção familiar do stressor e do que poderia ser feito para diminuir o seu impacto (Albuquerque, 1996).

Por sua vez, e tal como já foi exposto, o *FAAR Model* de Patterson (1989) surge como uma evolução dos dois modelos anteriores.

Perante acontecimentos de vida stressantes, com potencial para desenvolver uma crise familiar (por exemplo, o aparecimento de uma doença crónica), as famílias tendem a reorganizar o seu funcionamento. Segundo Patterson e Garwick (1994), um aspecto importante nesta reorganização é o significado que a família atribui ao evento indutor de *stress*. Com alguma frequência, este significado estende -se para além do próprio evento e conduz a uma percepção diferente do sistema familiar e do ponto de vista da família sobre o mundo.

Deste modo, e baseando-se nos modelos anteriores de stress familiar, os autores definiram o stressor com base em três níveis de significados familiares, dinamicamente inter-relacionados:

1. Significados situacionais: aludem aos significados construídos em torno do acontecimento stressante; são considerados os menos estáveis e por isso

mesmo, os mais susceptíveis de mudança. Perante o evento, os elementos da família avaliam a situação e as suas capacidades de resposta, interagem e comunicam entre si, iniciando desta forma o processo de construção de significados. Esta construção leva tempo, mas faz parte do processo de adaptação à situação de *stress* (Relvas, 2005).

2. Identidade familiar: este nível enquadra os significados situacionais e refere-se à auto-organização e funcionamento familiar. Assim, "Define o que cada família é ...em diversos contextos e situações e também o modo como elabora os acontecimentos causadores de stress e as respostas colectivas de adaptação que aqueles exigem" (Relvas, 2005: 47).
3. Ponto de vista da família sobre o mundo: é o nível de significados mais abstracto, logo enquadra os dois níveis anteriores. Refere-se à forma como a família interpreta a realidade a partir da experiência partilhada; crenças religiosas, valores, expectativas de eficácia de resposta face a situações de crise, são aspectos que fazem parte deste nível. Assim, quando os acontecimentos relevantes da vida familiar afectam o ponto de vista da família sobre o mundo, este terá de ser reelaborado e reconstruído, de modo a interpretar e reenquadrar tais acontecimentos (Relvas, 2005).

Em suma, este modelo (*Family Adjustment and Adaptation Response Model*) preconiza que o *stress* e as estratégias de resposta familiar são resultantes da construção de significados em torno do acontecimento perturbador e da sua avaliação, elaboradas de modo partilhado pela família.

Uma das áreas de enquadramento do *stress* que tem merecido mais atenção por parte dos investigadores, é a dos recursos da família. David Olson e colaboradores (1983), desenvolveram o Modelo Circumplexo dos Sistemas Conjugais e Familiares que aborda três dos seus recursos internos mais importantes: adaptabilidade, coesão e comunicação.

A adaptabilidade da família representa a sua capacidade para reorganizar e alterar a

estrutura do poder, funções, regras relacionais, o desempenho de papéis, o tipo de negociação e o sistema de *feedback*, em resposta a qualquer situação de *stress* (Marinheiro, 2002). A adaptabilidade refere-se assim, à flexibilidade dos membros da família para se ajustarem às alterações do sistema familiar. Deste modo, a família conseguirá gerir as alterações provocadas pela existência de um membro doente crónico, tanto quanto os seus membros sejam flexíveis nos seus papéis, regras e modelos de interacção (Phipps et al, 1995).

As famílias que não têm capacidade para proceder às alterações necessárias possuem um muito baixo grau de adaptabilidade e são designadas de famílias rígidas. Por sua vez, as que se situam no extremo oposto, com um elevado grau de adaptabilidade, são descritas como famílias caóticas, pois sofrem modificações dramáticas de papéis e regras. As famílias que se situam numa posição intermédia do *continuum* da adaptabilidade são designadas de flexíveis e estruturadas.

A coesão da família descreve dois aspectos fundamentais do seu funcionamento: " a ligação emocional entre os seus membros e o grau de autonomia individual dos mesmos" (Marinheiro, 2002: 18). A mesma autora acrescenta que, quando se pretende avaliar o grau de coesão familiar, tem de se ter em consideração as seguintes variáveis: a independência dos seus membros, as ligações emocionais, as alianças, as coligações, a partilha do tempo e do espaço, os amigos, quem toma as decisões, como passam os tempos livres e os interesses de cada um (Marinheiro, 2002).

Tal como se verifica com a adaptabilidade, a coesão também está concebida como estando num *continuum*. Assim, nos casos extremos de coesão, as famílias são designadas de enredadas ou aglutinadas quando existe um grande envolvimento dos membros da família na vida de cada um e entre si e naturalmente uma autonomia individual limitada; e de famílias desligadas ou desagregadas quando persiste um baixo grau de ligação e um elevado grau de autonomia individual. As famílias que se situam numa posição intermédia do *continuum* da coesão são as separadas e as ligadas (Phipps et al, 1995; Marinheiro, 2002).

A comunicação familiar é a terceira dimensão deste modelo, e é encarada " (...) como facilitadora na possibilidade de mudanças do sistema, entendendo-se que as famílias equilibradas possuem e utilizam melhor os seus canais de comunicação" (Marinheiro, 2002: 18).

Neste modelo assume-se que para qualquer dimensão, os níveis intermédios correspondem a um funcionamento familiar saudável e os extremos aos casais ou famílias problemáticas.

Para finalizar este tópico, julgo importante salientar que a tensão e a mudança fazem parte do funcionamento normal da família, sendo considerada disfuncional a que não é capaz de responder às necessidades dos seus membros e de enfrentar com sucesso as mudanças e tensões do seu meio (Relvas, 2004). Como cada indivíduo e cada família têm uma forma única de ser e de enfrentar as adversidades, não existe um modelo ideal de funcionamento que se possa aplicar a todas as famílias.

3. O IMPACTO DA DOENÇA NA UNIDADE FAMILIAR

A doença, para além das suas implicações individuais, traz ainda instabilidade à unidade familiar. Assim, e perante a doença de um dos seus membros a homeostasia familiar sofre uma ruptura, o que implica uma mudança em todo o sistema, conduzindo muitas vezes a uma situação de crise.

A intensidade da crise está relacionada não só com a utilização dos recursos familiares disponíveis, mas também com as fontes de suporte externo e com a percepção do tipo e gravidade da doença ou deficiência, sendo mais intensa quando a anomalia é visível e de menor intensidade se não for aparente (Augusto et al, 2002; Marinheiro, 2002). Deste modo, as famílias com fracas fontes de suporte são mais vulneráveis à crise e conseqüentemente mais susceptíveis à ruptura, de acordo com os mesmos autores.

Entende-se assim, que o diagnóstico de uma doença crónica pode condicionar

significativamente o estilo de vida de uma criança e da sua família, com repercussões importantes no âmbito pessoal, familiar, económico, profissional e comunitário. Neste contexto, Luísa Barros refere que " a doença crónica é claramente um assunto de família, em que todos os seus elementos vão ser afectados e vão ter de desenvolver processos de confronto e de adaptação" (Barros, 1999: 147).

Previsivelmente, para uma mãe ou um pai, o nascimento de um filho com deficiência ou doença crónica, provoca um número significativo de emoções, pondo fim à ligação psicológica que os pais formaram com a criança idealizada durante a gravidez. Os pais desenvolvem uma imagem ideal do bebé - bebé imaginário e, quando por algum motivo, o bebé real não corresponde ao bebé imaginário, é necessário que se dê um ajustamento de imagens. Como nos diz Eduardo Sá, " A primeira forma que a mãe tem de embalar um filho é sonhar com ele na gravidez, a segunda é sonhar por ele quando lhe canta e o embala e ... finalmente é deixá-lo tornar-se uma personagem real do seu sonho..." (Sá, 1992: 34).

Embora as mães, durante a gravidez, se preocupem com a eventualidade de ter um filho deficiente/doente, estes pensamentos de modo algum as preparam para o real nascimento de uma criança com problemas. Para Wasserman, o "fantasma" do bebé imaginário (saudável) pode mesmo interferir na adaptação da família à situação de doença crónica, sobretudo se o processo de luto não for resolvido adequadamente. O processo de luto vai, então, permitir que os pais se reorganizem emocionalmente e que aceitem o bebé real (Castro e Piccinini, 2002).

Sentimentos de negação, desânimo, raiva, confusão e culpa são referidos na literatura como vivenciados pelos pais (e restante família) face ao nascimento de uma criança com doença crónica. O fracasso pessoal tende também a ser experimentado pelos pais destas crianças, uma vez que as encaram como se de uma extensão deles próprios se tratasse. O sentimento de injustiça pode igualmente ser vivenciado, porque aquela criança não corresponde à que foi idealizada, porque não vem colmatar o sentimento de solidão, de perda, de finitude, antes acentuar a sua incompletude (Batista, 2000).

Assim, "As famílias de crianças com problemas excepcionais enfrentam a crise da perda de uma criança perfeita, bem como a tarefa de se ajustar e aceitar a criança e sua deficiência ou doença" (Whaley e Wong, 1989: 388).

As reacções da família perante o diagnóstico de doença crónica incluem habitualmente: choque e negação, ajustamento, reintegração e aceitação, segundo Whaley e Wong (1989). Deste modo, e em conformidade com as autoras, a fase de choque pode também ser acompanhada de negação, principalmente se o problema não for muito evidente, como acontece na maioria das doenças crónicas. Se, por outro lado, a deficiência é muito visível, este período pode caracterizar-se pela desintegração.

O medo face à possibilidade real de morte e uma incerteza muito grande passam a dominar a vida dos pais de crianças gravemente doentes. Este medo traduz um choque que surge habitualmente após o diagnóstico, e que acompanha as várias fases da doença (Silva et al, 2002).

O ajustamento segue-se à fase de choque, e caracteriza-se pela aceitação de que a doença existe. Este período manifesta-se por diferentes reacções, sendo a mais comum a culpabilização. Outras reacções típicas desta fase são: perda de auto-estima, vergonha, ambivalência, depressão, auto-sacrifício e reacção defensiva. Ainda durante esta etapa, os pais podem desenvolver para com o filho doente comportamentos que lhe poderão comprometer o desenvolvimento, nomeadamente: superprotecção, rejeição e negação. No entanto, a reacção inicial mais comum é a de benevolência exagerada que é resultado de sentimentos de culpa e medo não resolvidos (sentimentos de ambivalência) relacionados por exemplo, com o desejar ou não a criança durante a gravidez (Whaley e Wong, 1989).

Estudos que abordam a relação mãe-filho, nomeadamente no âmbito da síndrome nefrótico realçam a dificuldade da mãe em promover a autonomia, ambivalência, problemas ao nível da disciplina, sendo difícil a imposição de limites e a superprotecção (Santos e Fagulha, 2001).

Por fim, o período da reintegração e aceitação traduz-se por expectativas reais em relação à criança doente e pela sua reintegração na vida familiar. A reintegração social é igualmente uma etapa deste período, em que a família amplia as suas actividades e relacionamentos fora de casa. As autoras defendem que este último critério diferencia a aceitação gradual da aceitação total na fase de ajustamento (Whaley e Wong, 1989).

De destacar que este processo não é idêntico para todas as famílias, sendo o tempo necessário para cada elemento progredir nesses estádios muito variável, podendo algumas famílias não alcançar o último estágio.

Ser pai ou mãe de uma criança deficiente ou doente crónica é, com frequência, emocionalmente esgotante. Para além das exigências normais de se ser pai, existe uma sobrecarga adicional relacionada com a dependência da criança e com os cuidados especiais que esta necessita.

A centralização na criança é um processo variável e inevitável que os pais não conseguem evitar, impondo-se ao funcionamento familiar como se de algo inevitável se tratasse. De qualquer modo, é sempre um processo invasivo do funcionamento da família, em que se verificam múltiplas alterações no seio da vida familiar, de relações, de funções, do quotidiano e dos planos para o futuro (Santos et al, 2002).

Esta centralização traz consequências à dinâmica familiar, de entre as quais se realçam as dificuldades profissionais. É comum um dos membros da família sacrificar o seu emprego para poder cuidar da criança doente, principalmente quando se trata de uma doença grave/crónica, com inevitáveis repercussões ao nível socio-económico, o que constitui uma preocupação acrescida e fonte de tensão familiar. O emprego dos pais é assim, simultaneamente um fardo e uma necessidade.

Major refere que a manutenção de uma actividade laboral parece trazer substanciais benefícios. Alguns pais contam que a possibilidade de continuar a trabalhar lhes proporciona alívio na prestação de cuidados. Sendo isto consistente com o argumento de que a ocupação de diferentes papéis contribui para o bem-estar; estudos revelam

que mães empregadas gozam de melhor saúde física e mental (Major, 2003).

Embora os níveis de stress sejam idênticos entre pais e mães de crianças cronicamente doentes, verifica-se geralmente um envolvimento maior da parte da mãe. Pelletier et al relataram, que em 80% dos casos são as mães que se ocupam dos cuidados à criança doente, e que a falta de suporte social pode predispor-las ao aparecimento de problemas psiquiátricos (Castro e Piccinini, 2004). Em consonância com o que já foi descrito, Moreira refere que os "familiares cuidadores encontram-se sujeitos a sentimentos de isolamento social, privação de descanso, redução do rendimento económico, conflitos familiares, perdas de paciência, cansaço, angústia e irritabilidade (Augusto et al, 2002: 42).

A doença crónica na criança pode ser muito exigente, a rotina da família muda com as constantes idas ao médico, terapias, realização de exames, hospitalizações, terapêuticas e tantos outros cuidados especiais, afectando inevitavelmente todos aqueles que lidam com a criança. Deste modo, as necessidades da família podem-se intensificar quando há presença de doença em algum dos seus elementos. Segundo Farmer et al (2004), o número e tipo de necessidades dependem em parte das condições particulares da criança, das manifestações e severidade da doença, idade da criança e das circunstâncias sociais dos pais.

Phipps et al referem que " os familiares de pessoas com doença crónica têm enorme necessidade de informações, relativas à evolução, duração, consequência e potencial impacto da doença. Estudos sobre as exigências de prestação de cuidados, na doença em fase avançada, têm revelado que, muitas vezes, os problemas surgem no que respeita a troca de informações com os profissionais de cuidados de saúde" (Phipps et al, 1995: 127). Por sua vez, verificou-se que as mães de crianças portadoras de doença crónica necessitam de informação, apoio emocional, partilhar sentimentos e de serem encorajadas nas suas capacidades de cuidar da criança. Além disso, as mães referiram que os profissionais de saúde poderiam ajudá-las se organizassem grupos de entreajuda para pais na mesma situação (Castro e Piccinini, 2002).

Waidman e Elsen (2004) elaboraram uma revisão de literatura sobre as necessidades da família na presença de um familiar com doença grave. Assim, e com base em trabalhos com famílias de crianças com cancro, foram identificadas como principais necessidades:

- Informação sobre a doença, sintomas e efeitos;
- Expressar sentimentos de dor e sofrimento; falar das suas incertezas e medos relativamente ao tratamento;
- Acompanhamento da evolução do quadro clínico;
- Afecto, conforto e proximidade dos membros familiares;
- Apoio e ajuda da família, amigos, instituições de saúde e religiosas (esta ajuda pode contemplar várias dimensões: social, económica, emocional, religiosa);
- Reaprender a cuidar da criança, devido às particularidades de cuidados exigidas durante o curso da doença;
- De ser instruída quanto aos cuidados, de ser amparada e apoiada quando recebe alta e vai com a criança para casa;
- União do casal/família (Waidman e Elsen, 2004).

Para além destas, foram ainda descritas as necessidades de estabelecer relacionamentos, de privacidade, liberdade, autonomia e interdependência (Waidman e Elsen, 2004).

Farmer et al num estudo sobre as necessidades de famílias com crianças com doença crónica seguidas nos cuidados de saúde primários, relatam que os pais sentem ainda, sérias dificuldades em "circular" pelo complexo sistema de cuidados de saúde, com dificuldades em obter assistência médica, apoio psiquiátrico/psicológico, educacional e social (Farmer et al, 2004). A mesma investigação permitiu-lhes perceber que são essenciais programas inovadores de intervenção psicossocial nos cuidados de saúde primários para reduzir as necessidades da família e promover a saúde da criança. O suporte às famílias deverá ser intensamente dirigido aos grupos minoritários ou com

nível socioeconómico baixo, escasso apoio social ou famílias em que se perceba que a sobrecarga é grande (Farmer et al, 2004).

O suporte social surge assim, como um elemento fulcral, na medida em que influencia directa e indirectamente, vários aspectos do funcionamento parental e familiar, incluindo a sua adaptação ao stress (Albuquerque, 1996). Johnson and Kastner, consideram que "os apoios familiares tentam fortalecer a unidade familiar na comunidade, prevenindo a sua alienação e disfunção familiar"⁶ (Johnson and Kastner, 2005: 509). De acordo, com os mesmos autores, os recursos disponíveis para a família podem ser conceptualizados ao longo de quatro níveis de apoio, como representado na figura 2.

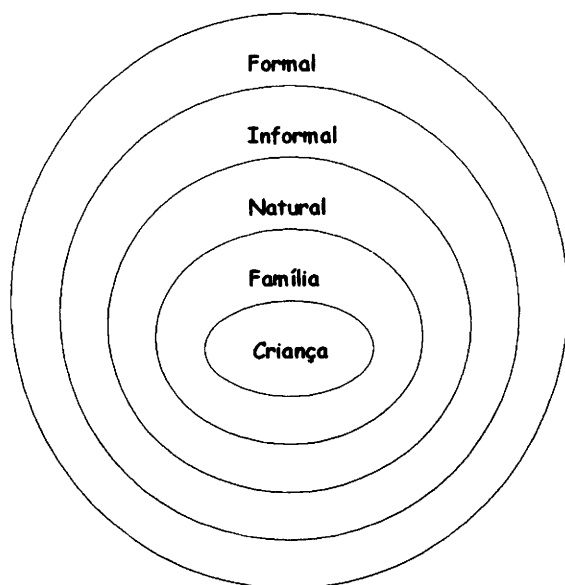


Figura 2 - Níveis de suporte das famílias com crianças com necessidades especiais de saúde (Johnson and Kastner, 2005: 506).

Assim, e segundo esta concepção a família é o melhor recurso da criança. O segundo anel representa o suporte consagrado pela família natural e inclui os membros da família alargada, os vizinhos e os amigos. O terceiro anel assinala o suporte informal que inclui o trabalho em rede com outras famílias através de grupos de entreajuda, organizações comunitárias, clínicas de especialidade e mais recentemente, a internet.

⁶ "(...) family supports attempt to strengthen the family unit in the community while preventing alienation and family dysfunction" (Johnson and Kastner, 2005: 509).

Por fim, o último anel traduz o suporte formal, que compreende os apoios financeiros, legais, benefícios de seguros de saúde, programas de intervenção precoce e de educação especial (Johnson and Kastner, 2005).

A generalidade das concepções "fragmenta" o suporte social em categorias/dimensões, que são basicamente as seguintes:

- Suporte emocional: implica interacções não directivas baseadas na aceitação, compreensão e empatia;
- Suporte instrumental ou material: envolve o fornecimento de bens materiais ou serviços;
- Suporte informativo: orientação cognitiva ou aconselhamento, ou seja engloba todo o auxílio que visa a definição e resolução de situações problemáticas;
- Suporte de convívio social: actividades sociais que promovam o bem-estar

(Albuquerque, 1996; Batista, 2000).

Não descurando os restantes, os pais beneficiam de um apoio muito importante que é o dos avós da criança. Este revela-se de extrema importância quando os pais atingem um elevado nível de cansaço, saturação ou desespero, pois permite aliviá-los da intensidade de cuidados que têm de prestar à criança. No entanto, " para além dos avós, os pais sentem uma dificuldade muito grande em confiar os seus filhos a mais alguém, sendo dominados por um sentimento de desconfiança, originado também pela crença de serem os únicos a saber responder às necessidades da criança" (Silva et al, 2002: 54).

O apoio das pessoas significativas, amigos e familiares, tem-se revelado muito importante para os pais de crianças com doença crónica/deficiência. Contudo, o afastamento dos amigos é usualmente referido pelos pais de crianças com doença crónica, pois parecem não estar preparados para enfrentar e lidar com a situação. Tal como os amigos, também a família alargada pode experimentar dificuldade em encarar a situação de doença, afastando-se e não dando apoio (Silva et al, 2002).

A doença crónica na infância tem sido igualmente associada a um aumento de dificuldades na relação conjugal. A falta de espaço, decorrente do facto da criança doente se tornar uma prioridade, leva a que muitas vezes o casal se sinta afastado. Como nos dizem Silva et al, por vezes, " a separação é a solução já que as diferenças individuais na adaptação e na maneira de enfrentar a doença são demasiado incompatíveis. (...) 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, 2002:52). A duração e qualidade do relacionamento conjugal prévios ao aparecimento da doença podem ser cruciais na previsão da adaptação posterior.

É reconhecido que a doença crónica na criança pode ter um impacto significativo no bem-estar psicológico de todos os membros da família (Whaley e Wong, 1989; Sharpe e Rossiter, 2002; Houtzager et al, 2004, Azeredo et al, 2004; Nascimento et al, 2005). Acontece que este tem sido amplamente estudado no que respeita aos progenitores mas, o mesmo já não se pode dizer relativamente ao impacto nos irmãos saudáveis (Sharpe e Rossiter, 2002; Alderfer et al, 2003; Azeredo et al, 2004).

Sharpe e Rossiter (2002) procederam a uma revisão da literatura sobre os irmãos de crianças com doença crónica e concluíram que são necessários mais estudos que investiguem o seu funcionamento psicológico. Apesar de alguma falta de consenso e de algumas contradições, a maioria dos estudos revistos indicam que os irmãos de crianças com doença crónica estão em risco de experimentar dificuldades psicológicas, mas sugerem alguns efeitos positivos de se crescer com um irmão doente, como uma grande compaixão.

Os irmãos sofrem por verem o irmão doente, pelas separações durante as hospitalizações, mas também porque vêem as atenções dos progenitores para com eles diminuídas (Santos et al, 2002; Azeredo et al, 2004), o que frequentemente desencadeia sentimentos de ressentimento e irritação para com o irmão doente e para com os pais (Whaley e Wong, 1989).

Segundo Lima " entre os irmãos podem surgir casos de enurese nocturna, insucesso

escolar, negligência na higiene corporal e comportamentos anti-sociais" (Azeredo et al, 2004: 376). Em casos de proximidade etária e afectiva poderá surgir um quadro depressivo com manifestações anormais dominadas pelo medo de perder o irmão (Azeredo et al, 2004).

Neste seguimento, Alderfer et al (2003) referem que os irmãos de crianças com cancro, durante o período de tratamento, podem experimentar sentimentos de culpa, impotência, solidão, ansiedade, depressão, raiva e ciúme. Alguns manifestam problemas escolares, dificuldades em estabelecer relações sociais, perturbações de humor e de conduta. Por outro lado, há também aqueles que assumem o papel de cuidador e ajudam a criança doente e os pais. Autores relatam que " os irmãos de crianças com doença crónica demonstram preocupações específicas face à criança, tendo algumas destas preocupações um carácter protector" (Santos e Fagulha, 2001: 38). Assim, estes irmãos podem passar por fases em que apresentam um comportamento "excessivamente maduro", mas também passam por fases em que não compreendem porque não têm o seu espaço e se tornam "excessivamente solicitadores e ávidos de afecto" (Silva et al, 2002).

Estes autores estudaram o comportamento dos pais de crianças com cancro e defendem que " a diminuição do impacto da doença no irmão é também uma importante função do papel parental, ajudando-o na adaptação à doença - para além de se preocuparem em não diminuir a atenção dada ao outro filho, podem implicar o irmão nos cuidados prestados à criança doente o que permite com que este não se sinta posto de parte e uma mais ampla compreensão da situação" (Silva et al, 2002:53).

Apesar de alguma variação de opiniões, considera-se que os desafios impostos aos irmãos de crianças em tratamento oncológico podem colocá-los em risco de complicações psicológicas, a longo prazo. Nesta linha de pensamento, foi elaborado um estudo que permitiu concluir que os irmãos adolescentes de crianças que sobreviveram a um cancro (aproximadamente 30% da amostra) experimentaram elevados níveis de stress pós-traumático (Alderfer et al, 2003).

A maioria dos autores é consensual no que respeita à carência de estudos sobre as necessidades dos irmãos de crianças gravemente doentes e o impacto no seu funcionamento psicológico.

Sharpe e Rossiter (2002) sugerem que programas de intervenção para os irmãos e famílias de crianças com doença crónica deverão ser desenvolvidos com o intuito de atenuar possíveis efeitos psicológicos.

CAPÍTULO 2

A CRIANÇA

1. O PANORAMA DA SAÚDE INFANTIL

Para avaliar o estado e a evolução da saúde infantil utiliza-se preferencialmente a taxa de mortalidade, incluindo a sua distribuição etária e geográfica, em associação com outros indicadores ou expressões do bem-estar infantil, como a taxa de natalidade, o índice de sobrevivência infantil, educação, serviços de saúde e dados demográficos (Gomes - Pedro, 1999).

O estudo da taxa de mortalidade infantil tem sido tradicionalmente considerado de grande significado em saúde pública, na medida em que ao traduzir o risco de morte das crianças durante o primeiro ano de vida, indica não só o estado de saúde de um país ou região, mas também a fase de desenvolvimento socio-económico em que se encontra. Permite ainda, estabelecer comparações internacionais e medir com alguma exactidão os ganhos ou as perdas obtidos, revelando-se deste modo de grande utilidade (George, 2005).

1.1 A SITUAÇÃO MUNDIAL

Ao longo do século XX, as questões relacionadas com a saúde das mães e das crianças deixaram de ser encaradas como um assunto meramente doméstico para se transformarem numa prioridade em saúde pública. A confirmar esta mudança de ênfase, os Objectivos de Desenvolvimento do Milénio (ODMs)⁷ colocam-nas no centro da luta contra a pobreza e a desigualdade, como uma questão de direitos humanos.

Com a adopção da Convenção sobre os Direitos da Criança⁸, em 1989, o mundo assistiu a melhorias concretas no que se refere à sobrevivência e manutenção da saúde de muitas crianças. Conforme dados disponíveis no Relatório da UNICEF, entre o início da década de 90 e o ano 2000, a taxa global de mortalidade de menores de 5 anos

⁷ Da Cimeira do Milénio das Nações Unidas, que teve lugar em Setembro de 2000, resultou a Declaração do Milénio, aprovada por 189 países, e que contempla 8 objectivos de desenvolvimento específicos a atingir até 2015. Os objectivos focam fortemente a criança e os seus direitos.

⁸ A Convenção sobre os Direitos da Criança, aprovada por unanimidade, em 1989, pela Assembleia Geral das Nações Unidas, é o primeiro tratado internacional de direitos humanos a reunir num único documento o conjunto de padrões internacionais que dizem respeito à criança, e o primeiro a entender os direitos infantis como uma condição obrigatória por lei.

baixou 11%; nos países em desenvolvimento, a prevalência de crianças com idade inferior a 5 anos de baixo peso passou de 32% para 28%; o acesso global à água limpa para beber passou de 77% para 82% e as mortes causadas por diarreia (principal responsável por mortes no início da década de 90) tiveram uma redução de 50% (UNICEF, 2005).

Mesmo assim, e apesar de décadas de estatuto prioritário, o Relatório Mundial de Saúde de 2005 volta a destacar a importância de dar primordial atenção à Saúde Materna, Neonatal e Infantil. Isto porque embora muitos países tenham conseguido, nos últimos anos, melhorar a saúde e o bem-estar das mães, bebés e crianças, os países que apresentavam os índices de mortalidade mais elevados e o maior défice de saúde foram os que fizeram menos progressos, sendo que em alguns a situação até piorou, com significativos recuos na mortalidade materna, neonatal e infantil (OMS, 2005).

Os dados divulgados pela OMS e pela UNICEF (2005) revelam que ainda há muito a fazer para criar um mundo melhor para as crianças e que a infância continua de facto ameaçada para milhões delas. Assim, o panorama mundial da situação infantil apresenta - se - nos sob a forma dos seguintes números:

- 2,2 mil milhões é o número de crianças no mundo;
- 1,9 mil milhões de crianças vivem nos países em desenvolvimento;
- 1 bilião de crianças vivem na pobreza, apesar da riqueza das nações;
- 10,6 milhões de crianças menores de 5 anos morrem anualmente, 40 por cento das quais nos primeiros 28 dias de vida, quando as causas destas mortes são em grande parte evitáveis, como desidratação causada por diarreia, infecções respiratórias agudas, sarampo e malária.
- 2,2 milhões de vítimas infantis poderiam ser evitadas anualmente por meio de imunização de rotina;
- 1,4 milhão de crianças morrem anualmente devido à falta de acesso a água limpa para beber e a instalações sanitárias adequadas;

- 529 mil é o total anual de mortes maternas, sendo que aproximadamente 68 mil são consequência de abortos realizados sem condições de segurança;
- 640 milhões de crianças nos países em desenvolvimento vivem sem um abrigo adequado;
- 4 é o número de aparelhos de telefone para cada 100 pessoas na Ásia Meridional;
- 2 é o número de pessoas com acesso à Internet em cada 100 pessoas na Ásia Meridional;
- 121 milhões de crianças em idade escolar, principalmente as do sexo feminino, não frequentam a escola e têm negado o seu direito à educação;
- 270 milhões de crianças não têm acesso a serviços de saúde;
- 2 milhões de crianças menores de 15 anos estão infectadas com HIV;
- 15 milhões de crianças ficaram órfãs devido ao HIV/SIDA;
- 2 milhões de crianças são exploradas na indústria do sexo;
- 1,6 milhão é o número estimado de crianças mortas em conflitos armados desde 1990 (OMS, 2005; UNICEF, 2005).

Dos últimos relatórios da OMS e da UNICEF é possível apurar que os países africanos são aqueles que apresentam os números mais dramáticos no que respeita à mortalidade infantil. A Serra Leoa surge no topo da lista dos países, com a taxa de mortalidade infantil mais elevada, ao registar a morte de 284 crianças em cada mil. Ao invés, Singapura e Suécia, ambos com apenas 3 mortes infantis em cada mil, registam a taxa de mortalidade mais baixa. Na União Europeia, a Letónia regista o maior número de casos (12 mortes por cada mil crianças), seguida da Lituânia com 11. A realidade que estes números nos mostram está longe da visão ideal de infância e realça a importância de retomar o enfoque na criança e na realização dos seus direitos.

As crises humanitárias onde se incluem os conflitos armados, a pobreza, a epidemia do VIH/SIDA (nomeadamente nas regiões da África Subsariana), aliadas aos efeitos

das quebras económicas e da crise de recursos humanos na saúde, contribuem pelo menos em parte, para manter ou aumentar a exclusão dos cuidados de saúde, constituindo o aspecto chave da iniquidade e o principal obstáculo ao progresso (OMS, 2005; UNICEF, 2005). Os progressos estão atrasados para quase todos os ODMs, que incluem metas como: a redução da taxa de mortalidade de menores de 5 anos em dois terços; a redução em três quartos da taxa de mortalidade materna; o combate ao VIH/SIDA, à malária e outras doenças importantes, assim como garantir que todas as crianças completem o ensino primário, entre outras.

O insucesso no cumprimento dos ODMs terá consequências nefastas para as crianças, sobretudo as dos países em desenvolvimento. Contudo, tanto a OMS como a UNICEF (2005), acreditam ainda ser possível atingi-los, mas para que isso aconteça será necessário que os governos empreendam um esforço coordenado. Os governos devem então, promover a criação de serviços de saúde coerentes, integrados e eficazes, de forma a assegurar que todas as famílias tenham acesso a cuidados de saúde capazes de responder às suas necessidades e exigências.

O Relatório Mundial de Saúde preconiza que os programas de saúde materna e infantil " ... apenas serão eficazes se, em conjunto, e com o apoio das famílias e das comunidades, estabelecerem uma rede continuada de cuidados, desde a gravidez até à infância, passando pelo nascimento. Esta continuidade exige que os sistemas de saúde se consolidem fortemente, colocando os cuidados de saúde neonatal e infantil no centro das suas estratégias de desenvolvimento" (OMS, 2005: 7).

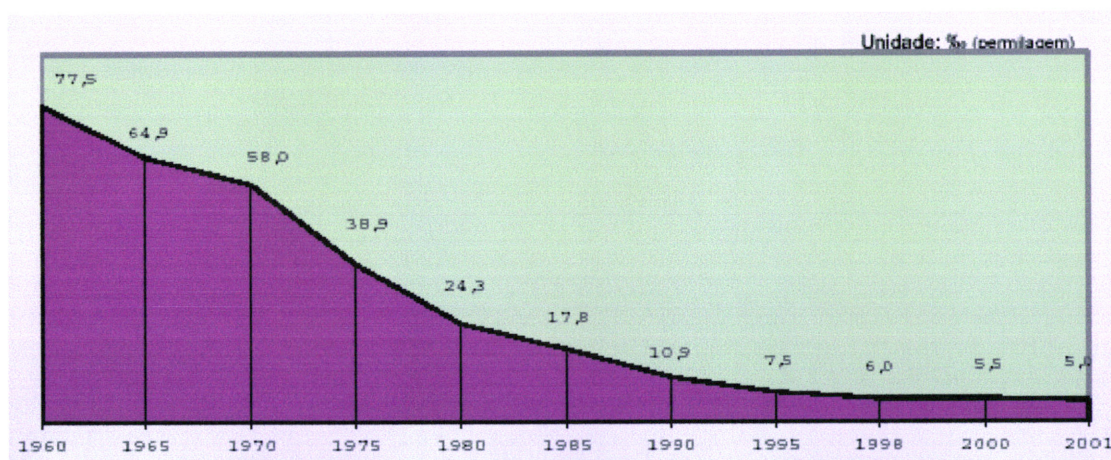
1.2 A SITUAÇÃO EM PORTUGAL

Os indicadores de saúde infantil em Portugal registaram uma melhoria significativa a partir da revolução de 1974. A criação do Serviço Nacional de Saúde, o estabelecimento de programas de saúde, como é o caso do Programa Nacional de Vacinação, associados ao aumento dos recursos financeiros, materiais e humanos nos

cuidados de saúde e à melhoria geral das condições económicas e sociais da população portuguesa, contribuíram para a diminuição expressiva da mortalidade infantil.

A evolução positiva deste indicador pode ser visualizada no gráfico 1: em 1960 a taxa atingia o valor de 77,5 ‰⁹ (permilagem), em 1980 desceu para 24,3 ‰ e em 2001 apresentava valores de 5,0 ‰. Assim, “ entre 1970 e 2000, Portugal foi o Estado membro da OCDE que apresentou uma taxa anual média de declínio mais acelerada (menos de 7,4/ano), facto que, a par da relativa simetria verificada em todas as regiões de norte a sul, contribui para colocar o país numa situação privilegiada” (George 2005: 23).

Gráfico 1 - Evolução da taxa de mortalidade infantil (1960 -2001)



Fonte: INE (<http://alea.ine.pt/html/actual/html/act30.html>)

Não obstante os progressos obtidos, quando analisado no contexto da União Europeia (UE), este indicador mostra-nos que durante muitos anos, Portugal se manteve distante da maioria dos países que a compõem. Em 1985, com uma taxa de mortalidade infantil de 17,8 ‰, Portugal ocupava ainda o último lugar dos países comunitários, e só em 1999, com um valor de 5,6 ‰ é que conseguiu uma posição mais favorável que a Grécia (5,9 ‰) e que o Reino Unido (5,8 ‰) (INE, 2001).

⁹ 77,5 óbitos de crianças com menos de 1 ano de idade por 1000 nados-vivos.

Contudo, quando analisado a nível regional este indicador revela algumas diferenças relativamente à média nacional. Segundo dados da DGS (2004), a nível regional, a taxa de mortalidade infantil de 4,1 ‰ (referente a 2003) variou entre 7,9 ‰ (Região Autónoma da Madeira) e 2,9 ‰ (Região Autónoma dos Açores). De realçar, a descida significativa desta taxa nos Açores, visto em 2002, apresentar o valor mais elevado (6,5 ‰) em termos nacionais.

Assim, com uma taxa média de 4,1 ‰, Portugal reúne juntamente com a França, a Alemanha, a Bélgica, a Áustria ou a Suíça, o grupo de países onde a taxa de mortalidade infantil é das mais baixas (UNICEF, 2005).

Segundo a DGS (2004), as principais causas da mortalidade infantil em 2001 foram: as "afecções perinatais" (responsável por 40,3% dos óbitos), as "malformações congénitas" (25,2%) e os "sintomas, sinais e afecções mal definidos" (11,4%). Em Portugal, ainda morrem crianças no primeiro ano de vida por doenças infecciosas, parasitárias e transmissíveis, tendo sido registados 13 óbitos em 2001 (2,3%). Se considerarmos as causas externas, nomeadamente os acidentes, os envenenamentos, as intoxicações e outras violências, verificamos que são as principais responsáveis pelos óbitos na faixa etária dos 1-4 anos. Às causas externas, seguem-se as malformações congénitas e os tumores (responsáveis por 13,3% dos óbitos).

A mortalidade infantil é usualmente estudada em função de duas componentes que se encontram separadas pelo 28.º dia de vida. A mortalidade neonatal, que se refere aos óbitos de crianças com menos de 28 dias de vida e a mortalidade pós-neonatal, relativa aos óbitos de crianças com 28 ou mais dias de vida e antes do primeiro ano. A mortalidade neonatal está teoricamente associada a causas de morte "endógenas", ou sejam as malformações congénitas, os problemas hereditários, a prematuridade ou outras complicações da gravidez e do parto; enquanto que a mortalidade pós-neonatal está mais relacionada com as condições de vida (rendimento familiar, por exemplo), deficiências sanitários, acidentes, problemas nutricionais, logo causas de morte

"exógenas".

Ao analisar a evolução das taxas de mortalidade neonatal e pós-neonatal, entre 1990 e 2003 (quadro 2), constata-se que estas desceram significativamente e que a redução da mortalidade infantil, deve-se sobretudo à diminuição da mortalidade pós-neonatal.

Quadro 2 - Taxas de mortalidade infantil, neonatal e pós-neonatal (1990-2003)

Unidade: ‰

Taxas de Mortalidade	1990	1992	1994	1996	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Infantil	10,9	9,2	7,9	6,9	6,0	5,5	5,4	4,9	5,0	4,1
Neonatal	6,9	5,9	4,7	4,2	3,7	3,5	3,3	2,9	3,4	2,7
Pós neonatal	4,0	3,3	3,2	2,7	2,3	2,0	2,1	2,1	1,6	1,4

Fontes: INE (2001) e DGS (2004)

Apesar dos ganhos obtidos ao nível da saúde materno-infantil, com a melhoria dos cuidados e das condições assistenciais pré-concepcionais, pré e perinatal e infantil, onde se inclui o desenvolvimento dos serviços hospitalares de obstetrícia e de neonatologia, a mortalidade neonatal, tem assumido ao longo dos anos, um peso significativo na globalidade da mortalidade infantil, com 66% de óbitos neonatais contra 34% de óbitos pós-neonatais em 2003. Embora este indicador (mortalidade neonatal), seja "mais difícil" de fazer descer, uma vez que é influenciado por causas endógenas, é possível melhorar os resultados, sobretudo, pelo investimento na área da Saúde Reprodutiva e do Planeamento Familiar. A ocorrência de gravidezes não planeadas continua a ser uma realidade, resultando, por vezes, em início tardio da vigilância pré-natal, em comportamentos de risco nas primeiras semanas de gestação, em tentativas de aborto, com graves consequências para o feto e para a mãe. É, assim, essencial alcançar a excelência dos cuidados ao nível da avaliação e aconselhamento pré-concepcional, diagnóstico pré-natal, na assistência do parto e

período neonatal.

Por outro lado, admite-se que seja possível obter mais ganhos, através da redução dos problemas inerentes a tratamentos de infertilidade, que originam com alguma frequência gestações múltiplas, com aumento da incidência de malformações congénitas, de partos prematuros e de recém-nascidos de baixo peso (George, 2005; Aboulghar, 2005; Rodrigues et al, 2005).

Os avanços da tecnologia e dos conhecimentos médicos têm possibilitado o nascimento cada vez mais precoce de bebés que anteriormente nasciam mortos ou que morriam logo após o parto. Em Portugal, dos aproximadamente cem mil partos que acontecem anualmente, 1,5 % correspondem a bebés prematuros. Apesar destes progressos, o parto pré-termo e a consequente prematuridade constituem hoje, a principal causa de morbilidade e mortalidade neonatal.

Neste contexto, e embora as sequelas resultantes da sobrevivência de recém-nascidos com idades gestacionais baixas, sejam cada vez menores, esta questão tem merecido atenção por parte de alguns investigadores. Assim, Goldenberg e Rouse (1998), numa pesquisa sobre a prevenção dos nascimentos prematuros, consideram que estes (principalmente os que ocorrem abaixo das 32 semanas de gestação) não são somente responsáveis pela maior parte das mortes neonatais, como de aproximadamente metade dos casos de incapacidade neurológica congénita, incluindo a paralisia cerebral. Por outro lado, Wood et al (2000) conduziram um estudo, que abrangeu todas as crianças nascidas com 25 ou menos semanas de gestação, no Reino Unido e na Irlanda, durante um período de 10 meses, cujo objectivo foi avaliá-las do ponto de vista neurológico e de desenvolvimento¹⁰ quando atingissem os 30 meses de idade. Assim, das 283 crianças avaliadas, 48% apresentavam distúrbios ao nível do desenvolvimento mental e psicomotor, função neuromotora, sensorial ou da

¹⁰ O desenvolvimento foi avaliado através da "Bayley Scales of Infant Development" e a função neurológica através de exame estandardizado (Wood et al, 2000).

comunicação, sendo que em 23% foram encontrados critérios de incapacidade severa¹¹.

Na mesma perspectiva, Shi Wu Wen et al (2004) consideram que os partos prematuros são os principais responsáveis pela mortalidade e morbilidade neonatal, onde figuram os distúrbios neurológicos, as disfunções pulmonares e oftalmológicas.

A realidade da Saúde Infantil em Portugal, expressa pelos dados anteriormente apresentados, mostra que as taxas de mortalidade infantil e a morbilidade não só diminuíram como se alteraram, reflectindo-se no aumento do número de crianças com doença crónica e deficiência.

Como nos refere Gomes - Pedro (1999), toda a criança é um ser vulnerável e em risco, pelo que é necessário identificar os períodos e as condições eventualmente determinantes dessa vulnerabilidade e desse risco, dando especial atenção a circunstâncias como sejam a deficiência, a doença crónica, a desadaptação familiar, o hospitalismo, o insucesso escolar, entre outras.

Na secção seguinte irei então, debruçar-me especificamente sobre a problemática da doença crónica na infância.

2. A DOENÇA CRÓNICA NA INFÂNCIA

2.1 DEFINIÇÃO E CARACTERÍSTICAS

A palavra crónica deriva do latim *chronicu* e segundo o Grande Dicionário da Língua Portuguesa (1991) tem como significados: " que dura há muito tempo" e " diz-se das doenças que, em oposição às agudas, se prolongam, percorrendo lentamente os seus períodos".

Não existe uma definição médica única e universalmente aceite do conceito de doença crónica, e isto porque se verificam grandes diferenças nas etiologias, evoluções e consequências (Meyers e Weitzman, 1991; Barros, 1999).

¹¹ A incapacidade severa foi definida como aquela em a criança necessita de assistência física para realizar as suas actividades diárias (Wood et al, 2000).

Apesar de vulgarmente definida como qualquer condição que não é aguda, têm sido feitos esforços no sentido de desenvolver definições mais precisas de doença crónica. Segundo a Academia Americana de Pediatria (1993), uma condição de saúde que se prevê que dure três meses ou mais, satisfaz os critérios de doença crónica. A esta explicação, Major acrescenta que a doença crónica envolve igualmente, uma ou mais das seguintes situações: " (...) limitação das funções apropriadas à idade; deformidade; dependência em tecnologia médica; medicação; dieta especial; mais cuidados médicos do que é habitual para a idade da criança ou tratamentos especiais continuados"¹² (Major, 2003: 45).

Por sua vez, Barros define - as como " (...) todas as doenças prolongadas e irreversíveis. (...) Algumas acompanham toda a vida do sujeito sem a encurtarem necessariamente, enquanto outras têm um prognóstico reservado a curto ou a médio prazo; algumas têm uma sintomatologia bastante constante, enquanto outras podem permitir períodos mais ou menos longos de ausência total de sintomas; algumas implicam pequenas alterações na vida quotidiana, enquanto outras impõem grandes limitações na funcionalidade do sujeito e exigem a adesão a tratamentos extremamente perturbadores e incapacitantes" (Barros, 1999: 129).

A doença crónica abrange um vasto leque de doenças que diferem significativamente umas das outras nas suas causas, sintomas, tratamentos e repercussões na actividade e vida de cada indivíduo. Nesta linha de pensamento, defende-se que a doença crónica " (...) não é uma entidade em si mesma, mas um termo lato que engloba doenças de longa duração, que estão muitas vezes associadas a um certo grau de incapacidade. Cada doença crónica é única e tem um impacto diferente sobre o indivíduo, a família e a comunidade" (Phipps et al, 1995: 225).

Na história da doença crónica subsistem três fases: a fase de crise, representada pelo período sintomático até ao início do tratamento e em que ocorre uma desorganização na vida da criança e família; a fase crónica, caracterizada pela remissão do quadro de sinais e sintomas, em que a criança e a família tendem e

¹² " (...) limitation of age appropriate functions, disfigurement, dependency on medical technology, medication, special diet, more medical care than is usual for the child's age or special ongoing treatments" (Major, 2003: 45).

reestruturar as suas vidas, e por fim, a fase terminal que abrange desde o momento em que a morte parece inevitável até à morte propriamente dita (Vieira e Lima, 2002).

Ainda que as doenças crónicas variem no seu grau de severidade e na extensão das suas consequências, todas elas partilham o facto de não terem cura, e esse é um dos aspectos que fundamentalmente as diferencia das doenças agudas (como se pode visualizar no quadro 3). Enquanto que nestas, o objectivo é a cura, nas doenças crónicas a não possibilidade de cura muda de forma irreversível a trajectória de vida do doente. A ênfase é assim, colocada no tratamento que se caracteriza por ser continuado (longos períodos ou mesmo por toda a vida) e nalguns casos, muito exigente. Este pode permitir aliviar os sintomas, diminuir o sofrimento, prolongar a vida, mas geralmente não permite a esperança numa cura final (Barros, 1999).

Quadro 3 - As principais diferenças entre as doenças agudas e crónicas

Características das Doenças		
	Agudas	Crónicas
Início	Abrupto	Geralmente gradual
Duração	Limitado	Longa duração; indefinida
Causa	Geralmente causa única	Causa multivariada, variando com o tempo
Diagnóstico e prognóstico	Geralmente exacto	Muitas vezes incerto; prognóstico obscuro
Intervenção tecnológica	Geralmente efectiva (testes laboratoriais, imagem, medicação, cirurgia)	Geralmente não decisivo; frequentes efeitos adversos
Resultados	Cura provável com retorno à normalidade	Sem cura, necessária gestão de longo prazo
Incerteza	Mínima	Profunda
Conhecimento	Profissionais são conhecedores; doentes inexperientes	Profissionais e doentes têm conhecimentos parciais e complementares

Fonte: Guerra (2002)

Para além de doença crónica, outros conceitos surgem relacionados com a

problemática em estudo e importa especificar, nomeadamente:

- **Criança:** " todo o ser humano com menos de dezoito anos" (Convenção dos Direitos da Criança, 1990);
- **Crianças com necessidades especiais de saúde:** " (...) são aquelas que têm ou apresentam um elevado risco de desenvolver uma condição crónica que pode ser física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que requerem também serviços de saúde ou equivalentes de um determinado tipo ou em quantidade superior às crianças em geral" ¹³ ;
- **Doença:** pode ser caracterizada como " uma falha nos mecanismos adaptativos do organismo para neutralizar adequadamente os estímulos e tensões a que este é submetido, resultando em alteração na função ou estrutura de alguma parte do organismo. Esta definição enfatiza que a doença é multifactorial e que pode ser prevenida ou tratada, alterando um ou uma combinação de factores" ¹⁴(OMS, 2004: 22);
- **Doença terminal:** " qualquer doença, de curta ou longa evolução, que ameaça a vida" (Whaley e Wong, 1989: 387);
- **Deficiência:** representa " qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica" ¹⁵ (OMS, 2004: 34). Pode ser de carácter

¹³ "(...) are those who have or are at increased risk for a chronic physical, developmental, behavioural, or emotional condition and who also require health and related services of a type or amount beyond that required by children generally" (McPherson, 1998: 138).

¹⁴ "A failure of the adaptive mechanisms of an organism to counteract adequately, normally or appropriately to stimuli and stresses to which the organism is subjected, resulting in a disturbance in the function or structure of some part of the organism. This definition emphasizes that disease is multifactorial and may be prevented or treated by changing any or a combination of the factors" (OMS, 2004: 22).

¹⁵ "Any loss or abnormality of psychological, physiological or anatomical structure or function" (OMS, 2004: 34).

temporário ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua. Segundo a CIF (2004), " as deficiências podem ser parte ou uma expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o individuo deva ser considerado doente" (OMS e DGS, 2004: 15);

- **Incapacidade:** consiste na " restrição ou falta de capacidade para realizar uma actividade dentro dos limites considerados normais para um ser humano" (OMS, 2004: 22)¹⁶. As incapacidades podem ser temporárias ou permanentes, reversíveis ou irreversíveis, progressivas ou regressivas e são sempre resultantes de uma deficiência (OMS e DGS, 2004);

- **Desvantagem:** é de acordo com a OMS " (...) a condição social de prejuízo sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para um ser humano, tendo em atenção a idade, o sexo e os factores sócio-culturais. Assim, a desvantagem representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade, e como tal reflecte as consequências culturais, sociais, económicas e ambientais que, para o indivíduo, derivam da existência da deficiência e da incapacidade" (Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Inquérito Nacional, 1995: sp).

Após a definição dos conceitos mais importantes, importa ainda destacar, que a doença crónica na infância tem características que a diferem consideravelmente da nos adultos. Enunciam-se três desses aspectos: em primeiro, quando a doença crónica surge na infância, a criança apresenta um risco maior de sofrer perturbações ao nível do seu desenvolvimento emocional, social, comportamental, cognitivo, com prejuízos que podem perdurar toda uma vida; em segundo, tem implicações significativas para toda a família, que tem de se adaptar e dar resposta às manifestações da doença, bem como gerir os cuidados adicionais a prestar à criança e por último, as doenças

¹⁶ "Any restriction or lack (...) of ability to perform an activity in the manner, or within the range, considered to be normal for a human being" (OMS, 2004: 22).

crónicas nas crianças diferem, epidemiologicamente das dos adultos (Miller et al, 2004). Segundo os mesmos autores, enquanto que as principais situações crónicas nos adultos se reportam a número limitado de doenças como, a hipertensão arterial, a doença pulmonar crónica obstrutiva, a artrite e a depressão e que requerem basicamente, tratamentos médicos ao nível dos cuidados de saúde primários, as crianças, por sua vez, são afectadas por um número considerável de situações raras, desde distúrbios decorrentes do parto, a perturbações do desenvolvimento até à diabetes e ao cancro, que dada a falta de familiaridade e de confiança dos profissionais de cuidados primários são frequentemente referenciadas para outros níveis de cuidados (Miller et al, 2004).

Se por um lado, os progressos médicos possibilitaram a cura de muitas doenças anteriormente consideradas fatais ou causadoras de deficiência, por outro, permitiram aumentar a esperança e a qualidade de vida de crianças com doença crónica. Embora seja difícil avaliar com exactidão a incidência dos diversos distúrbios crónicos na infância, as estatísticas norte-americanas revelam que 15 a 20% das crianças e adolescentes vivem com uma condição crónica que pode ser física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional (Miller et al, 2004). Em Portugal estima-se que existirão perto de um milhão de deficientes, sendo a maioria crianças e jovens com doença crónica, incapacidade física ou deficit sensorial (Marinheiro, 2002).

As doenças crónicas mais prevalentes na infância e adolescência são, por ordem decrescente, a cárie, os eczemas, a asma, a diabetes, a doença cardíaca congénita e a epilepsia (Barros, 1999). Outras, mais raras como a artrite reumatóide, a fibrose quística, a infecção por VIH, a leucemia e outros cancros e as perturbações metabólicas e neuromusculares, podem ser bem mais debilitantes e assustadoras com uma evolução imprevisível e muitas vezes degenerativa (Barros, 1999).

2.2 O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA

A doença crónica na infância é um acontecimento de vida stressante e perturbador, susceptível de se repercutir em diversas áreas da vida da criança, sobretudo nas oportunidades para um desenvolvimento sócio-emocional normal, ao impor experiências aversivas por um lado, e impedir ou limitar as experiências de vida normativas e desejáveis, por outro (Whaley e Wong, 1989; Barros, 1999; Morgado et al, 2000; Santos e Fagulha, 2001; Castro e Piccinini, 2002; Santos e Silva, 2002).

Na literatura sobre esta temática, são habituais as referências a uma sequência de estádios emocionais e atitudinais, mais ou menos previsíveis, qualificados por choque, negação, depressão, adaptação e reorganização, pelos quais os pais e a própria criança (quando a doença ocorre numa fase mais avançada) passam ao serem confrontados com o diagnóstico de uma doença crónica. Embora, se reconheça actualmente que estes padrões de reacções emocionais e de atitudes estão usualmente presentes e se vão seguindo uns aos outros, ainda que possam co-ocorrer, é de salientar que a adaptação à doença crónica tende a ser encarada como um processo contínuo e dinâmico, e não como etapas que se ultrapassam. Sendo a doença crónica caracterizada por períodos que alternam entre a agudização e a remissão dos sintomas, é natural que paralelamente também possam ocorrer fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior revolta e ansiedade, com padrões que são dificilmente generalizáveis.

Todo o processo de adaptação é variável de indivíduo para indivíduo, e nele intervêm factores como as características da doença, da criança, da família e de outros elementos do meio.

Quanto às características da doença, verifica-se que existem aspectos que podem dificultar a adaptação, nomeadamente a gravidade, a visibilidade, o curso imprevisível, o uso de técnicas dolorosas e complexas de tratamento e as alterações no estilo de vida.

Embora, estes aspectos possam ser interpretados como mais ou menos problemáticos, é a significação, enquanto representação subjectiva duma realidade particular, que mais determina a vivência da criança (Barros, 1999). Assim, e dependendo da fase de desenvolvimento cognitivo e social em que se encontra, a criança terá um conceito de doença e saúde (características da criança). A sua concepção de doença influi na percepção dos sintomas, na reacção à doença, na experiência de dor, na aceitação dos cuidados médicos, bem como na resposta ao tratamento (Castro e Piccinini, 2002).

A idade e fase de desenvolvimento são ainda responsáveis pelo grau de responsabilidade que a criança assume no controlo da doença. Uma maior capacidade de controlar os sintomas pode permitir uma diminuição da ansiedade, medo e frustração e conseqüentemente, uma maior autonomia relativamente aos pais e técnicos de saúde e uma melhor qualidade de vida (Morgado et al, 2000; Clark e Gong, 2000).

Sendo os factores cognitivos determinantes na adaptação da criança à doença, a auto-eficácia¹⁷, enquanto variável cognitiva, pode perturbar o comportamento, nível de motivação, o padrão de pensamento e a reacção emocional em situações de conflito (Morgado et al, 2000).

No trabalho que desenvolveram sobre a expectativa de eficácia da criança asmática no controlo da sua doença, Morgado et al atestaram que as crianças mais velhas apresentam expectativas de eficácia, ao nível do auto-cuidado, significativamente superiores às das crianças mais novas e que quanto maior é o sentimento de eficácia menor é a frequência das crises. Assim, " (...) um desenvolvimento cognitivo mais complexo implica uma maior compreensão entre saúde, doenças e comportamento" (Morgado et al, 2000: 127).

¹⁷ * As expectativas de eficácia ou auto-eficácia representam a capacidade percebida para executar com êxito um determinado comportamento" (Morgado et al, 2000: 122). Há autores que defendem que conhecer os comportamentos pretendidos para obter um determinado resultado não é suficiente para promover esses mesmos comportamentos. Para tal, os indivíduos devem também acreditar que são eficazes a desempenhá-los. Quando existe um sentimento pessoal de controlo, o indivíduo ficará mais à vontade e confiante para executar determinada tarefa. Assim, um baixo sentido de auto-eficácia está relacionado com depressão, baixa auto-estima, ansiedade, pessimismo, enquanto que um forte sentido de competência facilita os processos cognitivos e está relacionado com melhor saúde, com melhor realização pessoal e uma melhor integração social (Morgado et al, 2000).

Na mesma linha temática, Guevara et al (2003) elaboraram um estudo cujo objectivo consistia em determinar a eficácia dos programas de educação para a saúde¹⁸ na auto-gestão (*self management*) da asma, em crianças e adolescentes. Os dados obtidos permitiram-lhes concluir que estes programas ajudam a melhorar a função do pulmão e os sentimentos de auto-controlo, reduzem o absentismo escolar, o número de dias com restrição nas actividades, o número de idas aos serviços de urgência, e possivelmente o número de noites perdidas, pelo que estes programas deverão ser parte da rotina de cuidados de saúde das crianças e adolescentes com asma (Guevara et al, 2003).

Ainda neste domínio, Clark et al provaram num estudo com crianças asmáticas, " (...) que a auto-eficácia é um bom predictor de comportamentos de auto-manejo da doença crónica" (Morgado et al, 2000: 123).

Para além da idade e nível de desenvolvimento, outras características pessoais como, a capacidade de estabelecer relações sociais, de se integrar num grupo de pares e de resolver problemas interpessoais têm sido apontadas como facilitadoras da adaptação da criança (Barros, 1999). Ao ser confrontada com situações geradoras de stress, nomeadamente as hospitalizações e consultas frequentes, a separação da família, da escola e dos amigos, os tratamentos agressivos, a criança terá de desenvolver estratégias de *coping*¹⁹. Nesta linha de pensamento, Santos e Silva referem que, " (...) o tipo e exigências da situação e o desenvolvimento da criança, ao nível das competências cognitivas, do raciocínio social e da habilidade para regular as emoções, são susceptíveis de influenciar o acesso e o uso de métodos de *coping* específicos" (Santos e Silva, 2002: 244).

No que se refere às características da família, a maioria dos autores corroboram a ideia de que o suporte familiar e as competências de cada membro da família são

¹⁸ Com o crescente conhecimento da importância do papel do doente crónico, na gestão da sua doença, a educação para a saúde, surgiu como uma componente fundamental do tratamento médico. Desde a segunda metade da década de 80, que vários modelos de programas de educação para a saúde têm sido desenvolvidos, e embora sejam utilizadas técnicas diferentes, todos têm como principal objectivo, aumentar as capacidades de auto-gestão, tanto para a prevenção como para o tratamento dos episódios de asma, em crianças e adultos (Morgado et al, 2000; Clark e Gong, 2000). Estes modelos são formulados com base em teorias de comportamento humano, onde os princípios da aprendizagem e da motivação podem ajudar a alcançar a meta da óptima gestão da doença (Clark e Gong, 2000).

¹⁹ " ... o *coping* é utilizado para incluir todas as respostas a episódios ou acontecimentos geradores de stress" (Santos e Silva, 2002: 243).

importantes fontes de informação e influenciam o modo como a criança lida com a doença (Whaley e Wong, 1989; Swanwick, 1991; American Academy of Pediatrics, 1993; Barros, 1999; Castro e Piccinini, 2002; Silva et al, 2002; Santos e Silva, 2002). Assim, a família tanto pode funcionar como um facilitador, como um obstáculo ao processo de adaptação da criança.

A ideia de que os pais têm uma influência importante no desenvolvimento das crenças e atitudes sobre doença e saúde, é igualmente consensual. Deste modo, " (...) os pais que conseguem integrar a doença como uma das múltiplas condições com que a criança tem de viver, sem ignorar mas sem dramatizar, contribuem de forma importante para (...) uma melhor adaptação da doença" (Barros, 1999: 150).

Relativamente aos outros elementos do meio, é de salientar que a criança está inserida noutros contextos para além da família, pelo que a escola e o grupo de pares desempenham igualmente, uma função importante na integração, socialização e adaptação à doença crónica (Barros, 1999; Santos e Silva, 2002).

Assim, as reacções da criança à doença crónica dependem fundamentalmente, da forma como as pessoas significativas reagem, do nível de desenvolvimento da criança, dos mecanismos de que dispõe para ultrapassar as dificuldades e em menor grau, da própria doença (Whaley e Wong, 1989).

A Academia Americana de Pediatria refere que estudos realizados nas duas últimas décadas, sobre a função psicológica de crianças e adolescentes com diferentes condições de saúde, revelam que não são claras as características específicas da criança, da família e da doença, que mais ajudam a enfrentar o stress e ultrapassar o risco de desenvolver dificuldades secundárias, emocionais ou comportamentais. Contudo, é de se esperar que quanto mais grave for a situação, maiores as probabilidades de problemas psicológicos e que o risco destes ocorrerem parece reflectir mais a presença da situação crónica do que a sua gravidade (American Academy of Pediatrics, 1993).

É unânime admitir-se que a doença crónica perturba toda a vivência da criança. No

entanto, há quem considere que esta não é a totalidade da criança, é apenas uma das suas características, que vão interagir com todas as suas outras vivências, em casa, na escola, no grupo de pares, na família alargada e na comunidade (Barros, 1999). Ainda que seja um acontecimento de vida indesejável e stressante, alguns autores defendem que a doença crónica, não tem só ou forçosamente consequências negativas para a criança e que a maioria se adapta bastante bem (American Academy of Pediatrics, 1993; Barros, 1999; Vieira e Lima, 2002; Castro e Piccinini, 2002).

Todavia, e como já foi mencionado a experiência de viver com uma doença crónica não deixa de ser problemática, pois altera inevitavelmente o ritmo de vida da criança, impondo-lhe algumas limitações, nomeadamente as relacionadas com as suas condições físicas, alimentares e de socialização.

Estudos realizados com crianças portadoras de doença crónica, revelam que estas são 1,5 a 3 vezes mais propensas a apresentar problemas emocionais, de comportamento e educacionais que as crianças saudáveis. Estes problemas podem variar desde a debilitação da auto-imagem até problemas de comportamento, depressão, ansiedade e insucesso escolar (Meyers e Weitzman, 1991). Newacheck et al (1998) referem, que estas crianças passam três vezes mais dias doentes na cama e outros tantos três dias de ausência da escola, relativamente às crianças saudáveis, com repercussões na sua aprendizagem e sucesso escolar.

Num artigo de revisão sobre as intervenções psicossociais em crianças com doença crónica, confirma-se a ideia de que estas crianças apresentam taxas mais elevadas de problemas de saúde mental comparativamente a outras, e que estes podem persistir numa fase adulta. Os mesmos autores salientam, que as evidências provaram que existem intervenções capazes de ajudar as crianças e suas famílias a lidar com as consequências psicológicas e sociais associadas à doença crónica. Estas intervenções possibilitariam não só melhorar a qualidade da interação da criança nos vários contextos onde está inserida (família, escola, hospital), como do próprio tratamento, através de respostas mais positivas da criança e da sua família às exigências da

doença (Bauman et al, 1997).

Em geral, o risco de problemas psicológicos atinge crianças e adolescentes com diferentes tipos de doenças crónicas, sem grandes variações entre umas e outras (American Academy of Pediatrics, 1993). Neste contexto, refere - se que a doença crónica pode ser encarada " (...) como uma situação atípica, idêntica a qualquer stress e considerar uma criança normal vivendo uma situação anormal" (Batista, 2000:31).

2.2.1 O desenvolvimento da criança com doença crónica

Embora a doença crónica afecte crianças de todas as idades, os aspectos de desenvolvimento de cada grupo etário influem no modo como estas reagem e se adaptam a essa mesma situação.

Assim, a dimensão em que uma doença crónica pode afectar o desenvolvimento da criança depende de vários factores nomeadamente, o tipo de doença e sua evolução; o grau de limitação imposto sobre as funções físicas e mentais; o temperamento e personalidade; a forma como a família funciona como uma unidade, de acordo com a sua situação financeira e a rede de suporte social em que se podem apoiar; parceiros e parentes também desempenham um papel importante nas suas atitudes para com a criança doente e alguns regimes medicamentosos podem perturbar o bem-estar da criança (Swanwick, 1991: 7).

No primeiro ano de vida, a principal tarefa da criança é desenvolver confiança, pelo que é essencial a existência de um bom relacionamento mãe-filho (Whaley e Wong, 1989). Quando surge uma situação de doença ou deficiência, esta relação pode ser perturbada, além de que pode impor separações e privar a criança do relacionamento com os seus pais.

As experiências sensório-motoras são fundamentais para o lactente, que uma vez confinado ao berço, vê as suas habilidades motoras e o contacto com o ambiente comprometido. Por outro lado, a carência de sensações agradáveis pode provocar

irritabilidade na criança, e esta pode ser entendida pelos pais como reflexo do seu papel inadequado, deteriorando ainda mais o relacionamento pais-filho.

Quando a criança aprende a andar e a falar (*toddler* - 15 meses/3 anos) encontra-se no estágio da autonomia. Logo, a doença e a superprotecção dos pais podem prejudicar a aquisição deste domínio, na medida em que limitam a exploração e a experimentação por parte da criança. A aquisição de competências como comer, vestir, controlo dos esfíncteres pode igualmente ficar adiada. Tal como ocorre com o lactente, as separações impostas pela doença também são muito prejudiciais para um *toddler*. Uma doença crónica pode exigir hospitalizações e procedimentos dolorosos frequentes. Assim sendo, é fundamental preservar o relacionamento pais-filho, na medida em que a criança possui uma enorme capacidade de suportar o stress, desde que essa ligação seja mantida (Whaley e Wong, 1989).

No que se refere ao pré-escolar (4 - 6 anos), a doença pode limitar a sua aprendizagem em relação ao seu ambiente, especialmente ao nível do desenvolvimento social. Isto porque, a doença ou deficiência pode confinar o pré-escolar ao seu lar e privá-lo das actividades com os seus pares, fundamentais para a sua socialização. Assim, e como geralmente não são impostos padrões disciplinares, com alguma frequência estas crianças apresentam um comportamento imaturo e inadequado à sua idade.

Outra das tarefas deste período é o estabelecimento da identidade sexual e a formação da imagem corporal. Na criança com doença crónica ou deficiência, a consciência do seu corpo concentra-se naquilo que lhe causa dor e sofrimento, pelo que pode ter dificuldade em formar uma imagem mental das partes corporais comprometidas.

Nesta etapa, uma das influências mais cruciais da doença crónica ou deficiência é o sentimento de culpa da criança, de que foi ela quem provocou a doença por acções censuráveis ou maldades reais ou imaginárias (Whaley e Wong, 1989).

Na idade escolar (7-11 anos), a criança esforça-se pela aquisição de um sentimento de

realização, superando ao mesmo tempo sentimentos de inferioridade. A realização desta tarefa depende da capacidade da criança para cooperar e competir com outras, pelo que a deficiência ou doença pode comprometê-la. A doença pode ainda, limitar ou impedir a participação da criança em actividades desportivas e as frequentes ausências da escola pode colocá-la numa posição de desvantagem em relação aos seus pares, provocando-lhe sentimentos de vergonha e inferioridade. É também nesta idade, que a criança passa dos relacionamentos estritos com a família para uma intensa identificação com os pares, que desempenham um papel fundamental na auto-estima e percepção que tem de si própria. A criança necessita de se sentir aceite, de sentir que pertence ao grupo, pelo que a doença pode fazê-la sentir-se diferente, dificultando o processo de socialização e exacerbando sentimentos de solidão e isolamento.

As tentativas de demonstrar independência, podem segundo as mesmas autoras, manifestar-se sob a forma de ressentimento para com os pais, recusa em seguir os tratamentos ou em comportamentos de risco.

Já no que se refere ao adolescente, a sua principal tarefa consiste no estabelecimento de uma identidade própria. A adolescência (12 -18 anos) é um período de transição, durante o qual a criança passa a ter comportamentos sociais e emocionais de pessoa adulta. A percepção da sua própria imagem torna o adolescente autocrítico e ansioso, preocupando-se sobretudo com as características físicas e, para quem o ser diferente significa na maior parte das vezes ser imperfeito.

Assim sendo, as doenças ou lesões que ocorrem nesta fase da vida podem ter efeitos devastadores sobre a auto-imagem e a formação da identidade do adolescente. Estudos revelam que em nenhuma outra época da vida, uma pessoa é tão vulnerável às tensões emocionais que uma doença ou deficiência acarreta (Whaley e Wong, 1989; Barros, 1999). E isto porque, a aparência, as aptidões e as habilidades são muito valorizadas pelos pares; um adolescente que apresente uma limitação num destes domínios, e especialmente se a deficiência interfere com a aparência física, pode

sofrer a rejeição por parte do seu grupo de pares.

Sendo a adolescência um período em que o jovem anseia pela independência da família e em que se fazem planos futuros, a dependência imposta pela doença ou deficiência pode resultar em conflitos familiares e em comportamentos de rebeldia que podem colocar a sua vida em risco.

CAPÍTULO 3

CUIDADOS DE SAÚDE CRÓNICOS

1. O SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE

Nesta secção, pretendo abordar alguns tópicos relacionados com a organização, estrutura e funcionamento do sistema de prestação de cuidados de saúde, em Portugal.

O sistema de saúde português " é constituído pelo Serviço Nacional de Saúde e por todas as entidades públicas que desenvolvam actividades de promoção, prevenção e tratamento na área da saúde, bem como por todas as entidades privadas e por todos os profissionais livres que acordem com a primeira a prestação de todas ou de algumas daquelas actividades" (Lei de Bases da Saúde, 1990). A rede nacional de prestação de cuidados de saúde reúne os estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), os estabelecimentos privados e os profissionais liberais com quem sejam celebrados contratos.

A sua organização apoia-se na divisão do território nacional em regiões de saúde, que estabelecem a ligação entre o nível local e o Ministério da Saúde. Em Portugal, existem cinco regiões de saúde: Norte, com sede no Porto; Centro, com sede em Coimbra; Lisboa e Vale do Tejo, com sede em Lisboa; Alentejo, com sede em Évora e Algarve, com sede em Faro (Estatuto do SNS, 1993). As regiões de saúde são dotadas de meios de acção suficientes para satisfazer autonomamente as necessidades correntes de saúde dos seus habitantes. Estas podem ainda ser divididas em sub-regiões de saúde (que correspondem às áreas dos distritos) de acordo com as necessidades das populações e a operacionalidade do sistema (Lei de Bases da Saúde, 1990).

A Lei de Bases da Saúde estabelece que o SNS é tutelado pelo Ministro da Saúde e gerido a nível regional pelo conselho de administração da respectiva

administração regional de saúde. As administrações regionais de saúde são então, responsáveis pela saúde das populações da respectiva área geográfica, coordenam a prestação de cuidados de saúde de todos os níveis e adequam os recursos disponíveis às necessidades.

Os cuidados de saúde encontram-se estruturados em primários (ou de 1.ª linha), secundários e terciários. Os cuidados primários tendem a seguir uma filosofia preventiva e de continuidade de cuidados, embora também incluam cuidados terapêuticos e de reabilitação. Por sua vez, os cuidados secundários e terciários predominantemente terapêuticos, são praticados em serviços especializados com componentes tecnológicos e regem-se por uma lógica reactiva e imediatista. Esta estrutura, visa fundamentalmente racionalizar a utilização dos recursos disponíveis, pelo que a preferência deve ser dada aos que proporcionam maior impacto e alcance populacional e que são os cuidados de saúde primários.

A Lei de Bases da Saúde explicita que o sistema nacional de saúde “ assenta nos cuidados de saúde primários, que devem situar-se junto das comunidades” e que “deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carenciadas” (Lei de Bases da Saúde, 1990). Contudo, a experiência evidencia que as actividades preventivas são frequentemente descuradas e relegadas para segundo plano e que são as actividades terapêuticas que acabam por absorver a maior parte dos recursos dos sistemas de saúde. Esta realidade é visível na distribuição desigual dos recursos financeiros, materiais e humanos pelos diferentes tipos de cuidados de saúde, sendo que os secundários e terciários absorvem a maior parcela. Segundo o OPSS, apesar de nos discursos políticos, os cuidados de saúde primários figurarem sempre como a base do sistema de saúde e uma prioridade política, os números evidenciam tendências contrárias: os recursos humanos cresceram muito mais no sector hospitalar que nos cuidados de saúde primários e a distribuição dos médicos em função das necessidades

de saúde ou de modelos de prestação assumidos politicamente continua a não ser considerado (OPSS, 2003).

Como resultado, temos uma oferta de serviços ambulatoriais públicos incapaz de responder às necessidades da população, induzindo uma frágil confiança nos cidadãos, que tendem a preferir as instituições hospitalares.

Muitos utentes optam por recorrer directamente aos serviços de urgência hospitalares ou ao sector privado, onde os exames de diagnóstico podem ser obtidos em poucas horas (Bentes et al, 2004).

Sobre este tópico, o Plano Nacional de Saúde 2004/2010 expõe que, " Na falta de um modelo de funcionamento integrado dos diversos níveis de prestação de cuidados de saúde, as urgências tornaram-se, para muitos portugueses, o primeiro nível de acesso aos cuidados de saúde" (Ministério da Saúde e DGS, 2004: 156).

Esta situação gera problemas a dois níveis: por um lado, o funcionamento dos hospitais é fortemente prejudicado pela utilização excessiva dos serviços de urgência; por outro, poderá significar problemas de acessibilidade aos cuidados de saúde primários. Importa assim, desenvolver uma estratégia de integração efectiva entre o funcionamento das redes hospitalares e a prestação de cuidados de saúde primários, é o que anuncia o Plano Nacional de Saúde 2004/2010 (Ministério da Saúde e DGS, 2004).

Também com os doentes crónicos, existe a percepção de que o padrão de utilização dos serviços de saúde é desajustado das suas necessidades. Neste contexto, Charepe (2004) refere que a maioria das readmissões da criança com doença crónica à Urgência Pediátrica se deve sobretudo, à falta de apoio domiciliário. A elevada utilização dos serviços de urgência pode como já foi indicado, ser explicada, em parte, pela incapacidade de resposta dos cuidados de saúde primários e segundo Marinheiro, " (...) é um indicador crucial na identificação da necessidade de apoio continuado" (Marinheiro, 2002: 134).

A falta de apoio ao domicílio é assim, uma das grandes lacunas do sistema de saúde

português. Deste modo, muitas das crianças com doença crónica, que necessitam de apoio diário, tratamentos, vigilância regular e de aconselhamento familiar, não têm alta hospitalar. O internamento prolonga-se para além da necessidade clínica, com repercussões importantes na qualidade de vida destas crianças e suas famílias, bem como nos custos em saúde.

Neste contexto, Estêvão e Bandeira (1997) num artigo sobre normas e recomendações para a ventiloterapia domiciliária em doenças pediátricas, referem que experiências efectuadas em outros países evidenciaram vantagens na colocação domiciliária de crianças dependentes de tecnologias. As mesmas autoras acrescentam que, " Em muitos países, o sistema de prestação de cuidados respiratórios ao domicílio encontra-se perfeitamente estabelecido, ao passo que, entre nós, um dos objectivos se orienta no sentido de desenvolver esforços para a institucionalização de reembolsos e estruturas sociais e multidisciplinares que apoiem crianças dependentes de tecnologias no domicílio" (Estêvão e Bandeira, 1997: s.p).

A falta de uma estrutura integrada de Apoio Domiciliário, obriga aos que lidam com estas crianças e suas famílias, a criar as suas próprias soluções.

A Carta da Criança Hospitalizada²⁰ consagra que " A admissão de uma criança no hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia" (Instituto de Apoio à Criança, 2000: sp). Assim, os cuidados domiciliários/continuados surgem como uma alternativa válida ao internamento hospitalar de longa duração, de crianças com doença crónica.

Sobre esta questão Marinheiro relata que, " (...) vários países da União Europeia desenvolveram programas, devidamente avaliados (...), que revelaram ser extremamente útil e eficiente a existência de "enfermeiros de ligação", (...), fazendo apoio continuado à criança e sua família (...). Com estes programas, foi possível prestar cuidados ao mais baixo custo e, nalguns casos, uma redução superior a 50%

²⁰ A Carta da Criança Hospitalizada foi adoptada em 1988 por várias associações europeias e é um documento que resume os direitos das crianças hospitalizadas (Instituto de Apoio à Criança, 2000).

quer do número, quer do tempo médio de internamento, quer das deslocações às urgências hospitalares” (Marinheiro, 2002: 136).

A este respeito, a Fundação do Gil (apoiada pela Sociedade Portuguesa de Pediatria e pelo Hospital Dona Estefânia) desenvolveu um projecto pioneiro de apoio à reinserção de crianças internadas nos seus ambientes familiares, de acordo com uma ideia do Hospital de Santa Maria. O projecto está no activo desde Maio último, e conta com equipas de apoio ao domicílio, constituídas por um médico, um enfermeiro e um fisioterapeuta, que acompanham clínica e socialmente crianças e famílias da região da Grande Lisboa, Vale do Tejo e Ribatejo, com problemas do foro respiratório. É igualmente de destacar o Centro de Apoio a Cuidados Continuados Integrados no Domicílio em Doentes Respiratórios dependentes de tecnologia, criado pelo mesmo Hospital. Este Centro, conta igualmente com pessoal médico e de enfermagem, é coordenado pela Unidade de Pneumologia Pediátrica e tem uma vasta experiência de colocação domiciliária de doentes respiratórios crónicos dependentes de tecnologia. Aproveitar este interessante projecto e estendê-lo a todas as crianças que necessitem de cuidados de saúde continuados no domicílio, seria uma excelente meta a alcançar.

Para finalizar, o relatório “*Health Care Systems in Transition: Portugal*”, discrimina os principais problemas com que os cuidados de saúde primários portugueses se deparam, alguns dos quais já retratados ao longo do texto, e que são:

- Distribuição desigual dos serviços de saúde (falta de pessoal nas regiões do interior do país);
- Difícil acesso aos cuidados de saúde primários, resultando num aumento de recorrências aos serviços de urgência;
- Serviços públicos de cuidados continuados e de apoio domiciliário muito limitados;
- Diferentes opiniões sobre o sistema público de cuidados de saúde primários

(30% da população considera que lhes falta credibilidade);

- Escassez de programas de controlo de qualidade, apesar dos esforços do Instituto da Qualidade em Saúde;
- Falta de coordenação entre os serviços de cuidados de saúde primários, os serviços hospitalares e os médicos de clínica privada;
- Falta de motivação dos médicos de clínica geral;
- Acesso aos serviços de saúde limitado a pessoas mais pobres e isoladas geograficamente;
- Escassez de pessoal auxiliar qualificado nos centros de saúde (Bentes et al, 2004).

Em suma, verificam-se fortes estrangulamentos no acesso aos cuidados de saúde e registam-se efectivamente insuficiências e inadequações, que constituem fortes condicionantes à eficácia e eficiência do sistema de saúde.

No âmbito do tema em estudo, sobressai que a maioria dos aspectos mencionados, reflectem uma tendência contrária à preconizada para as doenças crónicas, onde a focalização deve ser colocada na continuidade dos cuidados e onde os cuidados domiciliários e os serviços baseados na comunidade assumem um papel essencial.

É fundamental que num futuro próximo, Portugal melhore o acesso aos serviços de saúde, reduza a falta de equidade e garanta melhor coordenação entre os diferentes níveis de cuidados (Bentes et al, 2004).

2. MODELO PEDIÁTRICO DE CUIDADOS CRÓNICOS

Com o aumento substancial do número de crianças com condições crónicas ou com deficiência, são cada vez maiores as exigências quanto à garantia da qualidade de vida, que se traduz em necessidades de apoios, específicos e articulados, prestados por diferentes estruturas.

Estas crianças frequentam regularmente as consultas e internamentos hospitalares,

mas é na comunidade, integrados no seio familiar, escolar e social, que passam a maior parte do seu tempo (Marinheiro, 2002). A orientação será, " (...) para que o tempo passado nos cuidados hospitalares seja reduzido ao mínimo e substituído por cuidados prestados no meio ambiente normal da criança" (Marinheiro, 2002: 49). Para tal, é necessário que uma vez regressada ao domicílio, a criança beneficie de apoio familiar adequado, e que na escola seja fácil a sua reintegração. Estes aspectos prevêm uma coordenação estreita entre o plano médico e o educativo, pelo que a interacção entre a Saúde, a Educação e a Segurança Social é imprescindível (Ministério da Saúde, 1996).

O desafio consiste em providenciar serviços comunitários abrangentes e coordenar os cuidados através do complexo sistema de saúde. As crianças e suas famílias beneficiam quando os serviços são integrados e coordenados. Porém, a realidade mostra que estes são frequentemente descoordenados, episódicos, fragmentados e repetidos (Kelly et al, 2002).

O Comité Americano de Crianças com Incapacidade, da Academia Americana de Pediatria, definiu alguns princípios fundamentais no atendimento de crianças com condições crónicas de saúde, nomeadamente:

1. "Medical Home" - Como as condições crónicas são frequentemente caracterizadas por períodos de agudização dos sintomas intercalados com períodos de relativa remissão, é importante que os pediatras se encontrem disponíveis durante os períodos de crise, providenciando a "*medical home*" a todas as crianças. Deverão ainda, garantir que os cuidados sejam continuados para minimizar os efeitos adversos (físicos, de desenvolvimento, educacionais e psicossociais) das doenças crónicas, a longo prazo.
2. Cuidados coordenados - Os cuidados continuados requerem frequentemente o trabalho de equipas de saúde multidisciplinares, que para além do pediatra, podem incluir outros especialistas médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, entre

outros. Deste modo, e para que possam coordenar adequadamente os serviços, os pediatras devem familiarizar-se com o papel que cada profissional desempenha nos cuidados à criança e respectiva família.

A equipa deverá apoiar a família na adaptação à doença crónica, criar um plano educacional com a escola local e facilitar o acesso a cuidados coordenados e a serviços de repouso.

3. Transição - Um aumento da vigilância, pode ser necessária durante os períodos chave de transição do ciclo vital, quando novas e por vezes difíceis adaptações têm de ser resolvidas pela criança e pela família.

4. Serviços baseados na comunidade - A equipa deverá conhecer quais os serviços e programas comunitários disponíveis para apoiar as crianças com necessidades especiais de saúde e garantir que a família recebe a assistência necessária.

5. Serviços abrangentes - As crianças com necessidades especiais de saúde (principalmente as portadoras de deficiências graves e patologias raras) podem ter mais dificuldades no acesso aos cuidados de saúde que os seus pares. Esta situação pode estar relacionada com o nível socio-económico da família, com a escassez de serviços de saúde pediátricos, com dificuldades no transporte ou com a gravidade da incapacidade da criança.

Encontrar serviços com experiência e treino adequado em áreas de saúde complexas, pode ser outra dificuldade sentida por estas famílias, pelo que cabe aos pediatras garantir que estas recebem o apoio indispensável (American Academy of Pediatrics/Committee on Children with Disabilities, 1997).

A Academia Americana de Pediatria desenvolveu, em 1992, um modelo de cuidados, centrado na família e baseado na comunidade, dirigido a todas as crianças, em especial às com necessidades especiais de saúde, designado "*medical home*".

"*Medical Home*" não é um edifício, casa ou hospital, mas o termo utilizado para definir

os cuidados primários que são acessíveis, contínuos, abrangentes, centrados na família, coordenados, compassivos e culturalmente adequados (mais detalhes no quadro 4). Funciona ainda, como sede para informações, coordenação e aconselhamento jurídico.

Os cuidados de saúde primários providenciam a "*medical home*" às crianças com necessidades especiais de saúde e coordenam os cuidados, verticalmente, com os pediatras e outros profissionais de saúde, e horizontalmente, com os recursos da comunidade como, os serviços de saúde mental, escolas e organizações/associações de apoio à família (NICHQ, 2005).

Quadro 4 - Características ideais de uma "Medical Home"

Acessíveis	<ul style="list-style-type: none"> - Os cuidados são prestados na comunidade da criança, em locais acessíveis por transportes públicos; - As famílias/crianças podem contactar directamente os seus prestadores de cuidados, sempre que necessitem.
Centrados na família	<ul style="list-style-type: none"> - Responsabilidade e confiança mútuas entre a família/criança e os profissionais de saúde. - A família é reconhecida como o principal prestador de cuidados e o suporte da criança; - Informações e opções claras, imparciais e completas são partilhadas continuamente com a família; - As famílias/crianças são apoiadas para que possam desempenhar um papel central na coordenação dos cuidados; - Família/criança e equipa de saúde partilham responsabilidades na tomada de decisões; - A família/criança é reconhecida como perita nos cuidados.
Contínuos	<ul style="list-style-type: none"> - Preconiza-se que os mesmos profissionais de saúde assistam a criança desde a infância, adolescência até jovens adultos; - Apoio nos períodos de transição do ciclo vital (ida para a escola, hospitalização ou mudança para serviços de adultos); - A equipa de saúde participa no planeamento da alta quando a criança é hospitalizada ou os cuidados passam a ser ministrados por outros prestadores.
Abrangentes	<ul style="list-style-type: none"> - A assistência à criança/família é conduzida por uma equipa de saúde treinada, capaz de gerir todos os aspectos da prestação de cuidados; - Cuidados de saúde disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana; - Prestação de cuidados preventivos, que inclui: imunizações, avaliações de crescimento e de desenvolvimento, supervisão dos cuidados de saúde, conselhos sobre saúde, nutrição, segurança, entre outros; - A equipa de saúde empenha-se para que a família e a criança beneficiem de cuidados abrangentes; - A responsabilidade pelos cuidados prestados é partilhada pela equipa de saúde; - As necessidades relativas a serviços médicos, educacionais, de desenvolvimento, psicossociais e outras são identificadas e devidamente encaminhadas; - É disponibilizada informação sobre serviços comunitários, organizações e programas nacionais.
Coordenados	<ul style="list-style-type: none"> - Um plano de cuidados é desenvolvido pela equipa de saúde, criança e família e partilhado com outros prestadores de cuidados, agências e instituições envolvidas na assistência à criança doente; - Os cuidados concedidos por diferentes prestadores são coordenados através da "medical home"; - Um registo central ou base de dados contendo toda a informação médica pertinente, incluindo as hospitalizações e cuidados especiais, deve ser assegurado. Os registos são acessíveis, mas a confidencialidade é protegida; - As famílias são encaminhadas para grupos de ajuda e outros recursos de apoio à família; - O plano de cuidados é coordenado com a escola e outras organizações comunitárias para satisfazer as necessidades de saúde de cada criança.
Compassivos	<ul style="list-style-type: none"> - A preocupação com o bem-estar da criança/família é demonstrada através de manifestações verbais ou não verbais; - Esforços são empreendidos para compreender os sentimentos e as perspectivas da família/criança.
Culturalmente competentes	<ul style="list-style-type: none"> - A religião, crenças e rituais da família são reconhecidos, valorizados, respeitados e incorporados no plano de cuidados. - Todos os esforços são feitos para garantir que a família e a criança compreendam as consultas médicas e o plano de cuidados, com recurso a tradutores, se necessário. - Materiais escritos na língua principal da família são providenciados.

Fonte: American Academy of Pediatrics, 2002 (adaptado)

Segundo Cooley e McAllister (2004) os resultados possíveis de obter com a "medical home" podem ser divididos em 4 categorias: funcionais, clínicos, satisfação e custos. Assim, e em relação aos resultados funcionais, é possível diminuir o stress/preocupações e as ausências à escola, aumentar o acesso a informação sobre diagnóstico/tratamento, bem como melhorar a competência da família na prestação de cuidados. Quanto aos resultados clínicos, prevê-se ampliar os serviços de cuidados preventivos a crianças com necessidades especiais de saúde e por outro lado, diminuir os episódios de agudização da doença crónica. É igualmente possível, melhorar a comunicação, a responsabilidade, a continuidade do plano de cuidados e o envolvimento da família, com efeitos ao nível da satisfação. Por fim, a diminuição de recorrências ao hospital, serviço de urgência e consultas de especialidade, redução do número de horas de trabalho perdidas pelos pais e o aumento das actividades de coordenação de cuidados, têm impacto positivo sobre os custos (Cooley e McAllister, 2004).

Os estudos realizados nas duas últimas décadas evidenciaram que as crianças com doença crónica e suas famílias têm necessidades de cuidados de saúde, que são mais semelhantes que distintas, mesmo que para patologias diferentes. Algumas destas necessidades são de natureza técnica, como a utilização correcta de medicação ou de equipamento; outras, de relação interpessoal e de orientação no sistema de saúde. Uma das mais notórias, refere-se à coordenação entre serviços, para responder a múltiplas necessidades; ligação a recursos da comunidade e apoio à família como principal prestador de cuidados (NICHQ, 2005).

Os cuidados de saúde podem assim, ser organizados para satisfazer estas necessidades, com resultados positivos para as crianças e suas famílias (NICHQ, 2006).

Em Portugal, não existe uma estratégia e política comuns para a globalidade das doenças crónicas. Tal como sucede com os adultos, também com as crianças, a abordagem consiste em intervenções individualizadas para cada doença crónica em separado, sem uma estrutura comum, integradora e de coesão para as várias doenças

crónicas. Deste modo, o actual modelo de cuidados de saúde não responde com efectividade às necessidades das crianças com doença crónica, porque falha na garantia da continuidade de cuidados.

Em 1996, Wagner et al, mostraram que os modelos para doenças crónicas apresentam como características comuns: " (...) a utilização explícita de planos e protocolos; a reorganização da prática para satisfazer as necessidades dos doentes que requerem mais tempo, serviços abrangentes e um acompanhamento mais íntimo; atenção sistemática às necessidades de informação do doente e a mudanças de comportamento; facilidade no acesso a especialistas e sistemas de informação encorajadores" ²¹(Kelly et al, 2002:1322).

A maioria das condições crónicas exige o envolvimento de equipas de saúde multidisciplinares. Isoladamente, um profissional de saúde, mesmo que bem treinado e dedicado, tem dificuldade em providenciar os cuidados médicos necessários, a sua coordenação, serviços legais e apoio familiar e jurídico que uma família requer, para cuidar adequadamente de uma criança com doença crónica.

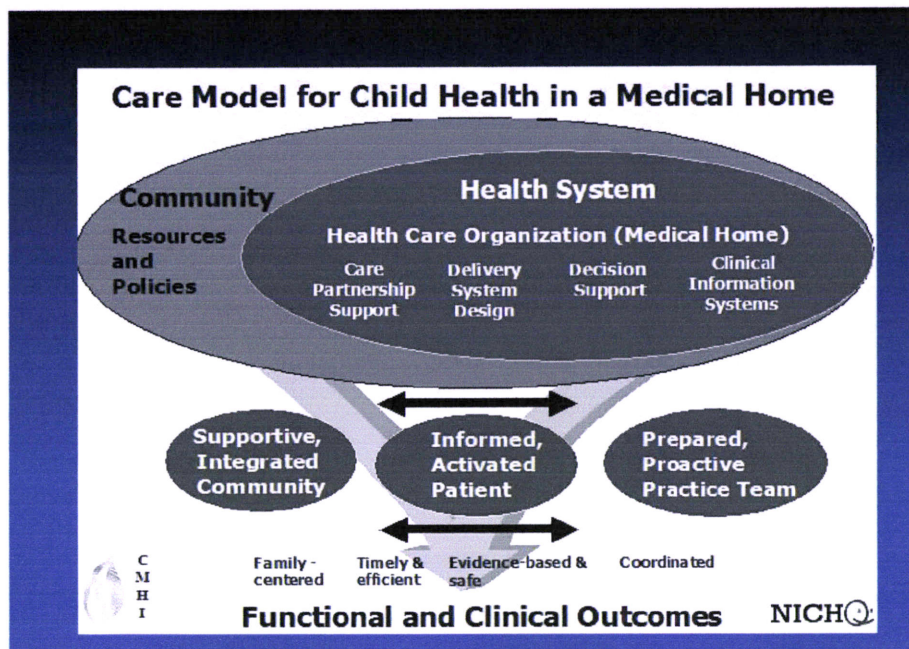
Porém, e em oposição, o Modelo de Cuidados Crónicos (anexo A) desenvolvido por Edward Wagner e seus colaboradores (1998), oferece uma abordagem multidisciplinar, sistémica, a cuidados de saúde de alta qualidade para doentes crónicos (Wessel e Spain, 2005). É assim, um quadro conceptual, baseado na evidência, para ser utilizado no desenvolvimento efectivo dos cuidados crónicos.

Embora, originalmente desenvolvido para aplicação em doentes diabéticos, este modelo pode ser usado em diversas doenças crónicas, em diferentes contextos de saúde e populações-alvo.

Assim, o Modelo Pediátrico de Cuidados Crónicos (figura 3) é uma adaptação do modelo de Edward Wagner, e apresenta numerosos conceitos de mudança e ideias inovadoras para que num ambiente forte e sustentável se possa cuidar das crianças com necessidades especiais de saúde.

²¹ " (...) the use of explicit plans and protocols; the reorganization of the practice to meet the needs of patients who require more time, a broader array of services, and closer follow-up; systematic attention to patient information needs and behavioural changes; ready access to necessary expertise; and supportive information systems" (Kelly et al, 2002: 1322).

Figura 3 - Modelo Pediátrico de Cuidados Crónicos



Fonte: http://www.medicalhomeinfo.org/tools/gen_med_materials/ChronicCareModel.doc

O modelo recomenda intervenções em 6 domínios interdependentes, reconhecidos como tendo potencial para melhorar o processo dos cuidados e os resultados dos doentes:

1. Comunidade - Neste modelo, os membros da comunidade intercedem por políticas que podem melhorar a vida dos doentes. Por exemplo, as famílias com crianças asmáticas devem participar em campanhas anti-tabagismo e cooperar com associações locais.

Cabe às instituições de saúde, celebrar uniões e parcerias com programas nacionais, agências locais, escolas, organizações religiosas e empresas, com o intuito de melhorar a saúde da população.

2. Organização dos cuidados de saúde - Deve ser desenvolvida uma cultura que promova cuidados de alta qualidade. O esforço para melhorar os cuidados deve estar em consonância com o sistema de melhoria da qualidade e todos os

actores devem ser envolvidos. É importante que as chefias/direcções reconheçam este trabalho como essencial e que o traduzam em objectivos claros, reflectidos nas políticas, procedimentos, planos estratégicos e financeiros.

3. Sistemas de informação clínicos - A existência de um sistema de informação, capaz de identificar um doente individualmente ou um grupo de doentes, é uma necessidade na gestão da doença crónica. O registo é fundamental para a integração de todas as crianças com necessidades especiais de saúde no Modelo de Cuidados Crónicos. Para além disso, um sistema que permita acompanhar o tratamento, antecipar problemas, aceder a resumos e recomendações, pode estimular a discussão e o *follow-up*, e permite através da monitorização regular dos resultados implementar medidas de melhoria da qualidade.

4. Suporte à decisão - As decisões relativas ao tratamento devem basear-se em normas explícitas sustentadas por estudos. As instituições de saúde integram normas e protocolos que os profissionais devem usar no dia-a-dia de forma acessível.

5. Desenho do sistema de prestação - O desenho do sistema de prestação garante a definição clara de papéis e tarefas e o uso eficiente de recursos dentro do modelo multidisciplinar.

Os profissionais de saúde devem centralizar, actualizar e partilhar a informação relevante sobre a criança/família e o *follow-up* deve constituir um procedimento usual.

6. Parceria nos cuidados/apoio à auto-gestão - O apoio à auto-gestão é o componente central do Modelo de Cuidados Crónicos, e representa uma estratégia para apoiar a família e prepará-la para assumir a gestão da doença da criança.

Os sistemas de saúde podem apoiar a efectiva auto-gestão, através de

cuidados que promovam o desenvolvimento de competências e de confiança na criança/família, educação sobre a doença, apoio na definição de objectivos e apresentação de opções de auto-gestão. O conhecimento dos prestadores de cuidados sobre as necessidades e preferências da criança/família, o apoio continuado, a resolução de problemas e o *follow-up* são também elementos essenciais (Bodenheimer et al, 2002; Wessel e Spain, 2005; Institute for Healthcare Improvement, 2006:).

O Modelo enfatiza a importância das famílias como principal prestador de cuidados, a necessidade do trabalho em equipa, da antecipação das necessidades do doente e o papel de suporte da comunidade. Destaca ainda o papel chave da liderança organizacional e a vantagem da união consertada entre os serviços de saúde e os recursos da comunidade (NICHQ, 2006).

Ao incidir as acções sobre os 6 domínios dos cuidados crónicos, o Modelo produz os resultados funcionais e clínicos pretendidos: cuidados centrados na família, oportunos, eficientes, baseados na evidência, seguros e coordenados. Estes resultam da interacção entre um doente e uma família informados e que tomarão parte activa nos seus cuidados e uma equipa de saúde competente e motivada, sustentados pela comunidade.

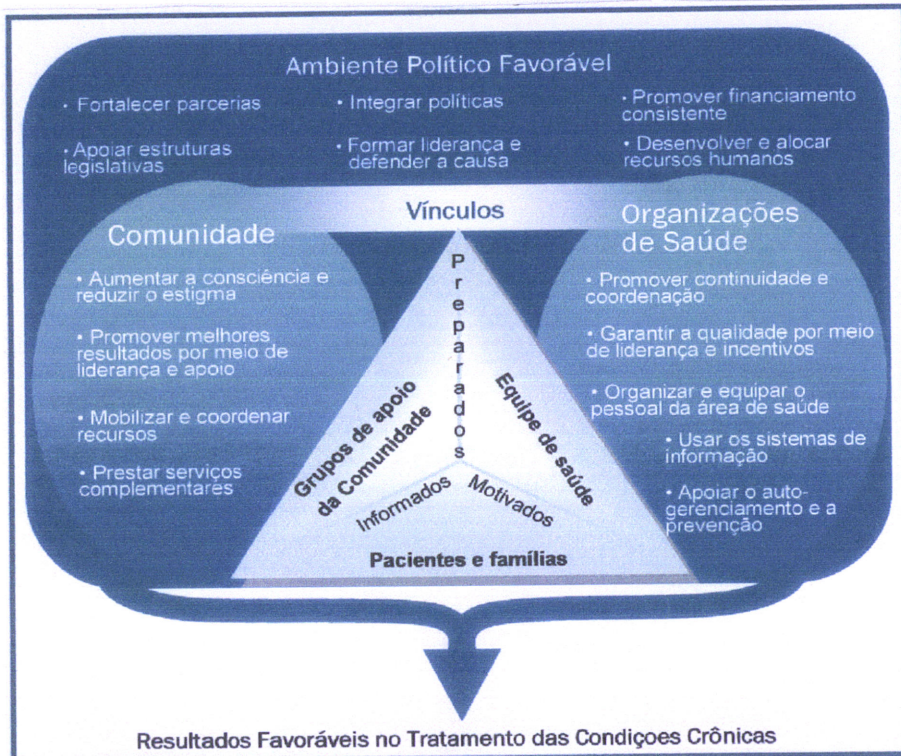
O Modelo de Cuidados Crónicos não é uma teoria abstracta, mas um guia concreto para melhorar a prática (Bodenheimer et al, 2002). Segundo Gask (2004), é uma abordagem inteligente e pragmática para reestruturar os sistemas de saúde.

Nesta linha de pensamento, Epping-Jordan et al (2004) referem que o Modelo modificou, com sucesso, as práticas nos cuidados de saúde crónicos em diferentes sistemas americanos, realçando a importância da auto-gestão, do desenho do sistema de prestação, do suporte à decisão e de sistemas de informação clínicos.

Em resposta ao desafio colocado pelas condições crónicas, que tendem a tornar-se a principal preocupação dos sistemas de saúde, a OMS em parceria com o MacColl

Institute for Healthcare Innovation adaptou o Modelo de Cuidados Crónicos a uma perspectiva global e o resultado foi o Modelo de Cuidados Inovadores para Condições Crónicas (figura 4).

Figura 4 - Modelo de Cuidados Inovadores para Condições Crónicas



Fonte: Organização Mundial de Saúde (2006)

Sucintamente, este modelo amplia os aspectos da comunidade e do ambiente político para melhorar os cuidados de saúde a doentes crónicos. Inclui componentes de nível micro (doente e família), meso (organizações de saúde e comunidade) e macro (ambiente político) (Epping-Jordan et al, 2004).

No Modelo de Cuidados Inovadores para Condições Crónicas, " (...) o ambiente político favorável envolve e suporta a comunidade que se encontra formalmente ligada com as organizações de saúde. Estas entidades, por sua vez, suportam os doentes e suas

famílias, os grupos de apoio da comunidade e as equipas de saúde, que estão informados, motivados e preparados para gerir as condições crónicas"²² (Epping-Jordan et al, 2004: 304).

²² " (...) the positive policy environment surrounds and supports community efforts that are formally connected to healthcare organisations. These entities, in turn, support patients and families, community partners, and care teams that are informed, motivated, and prepared to manage chronic conditions" (Epping-Jordan et al, 2004: 304

CAPÍTULO 4

CONTEXTUALIZAÇÃO DO PROBLEMA EM ESTUDO

1. CARACTERIZAÇÃO DA USASS

Com este capítulo pretende-se caracterizar a população residente na Unidade de Saúde (US), e para tal foram analisados alguns aspectos demográficos, socio-económicos, de estrutura familiar e de saúde, com base essencialmente nos dados definitivos dos censos de 2001.

A US de Almada, Seixal e Sesimbra foi estabelecida em Maio de 1994 e é uma unidade integrada, prestadora de cuidados, que compreende dois níveis complementares de diferenciação técnica: cuidados de saúde primários e cuidados de saúde hospitalares. É constituída por 7 centros de saúde (Almada, Cova da Piedade, Costa da Caparica, Amora, Seixal, Sesimbra, Corroios), 22 extensões de saúde e por 1 hospital de referência, o HGO.

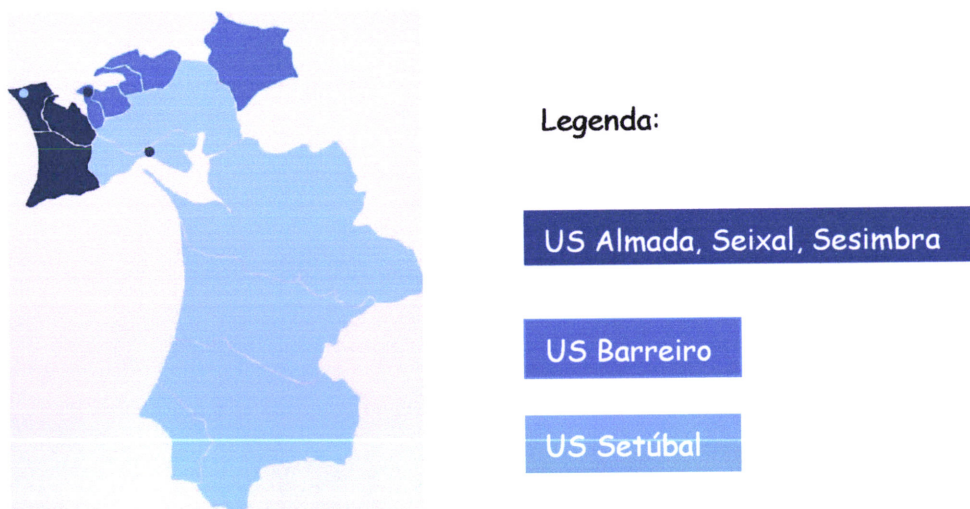


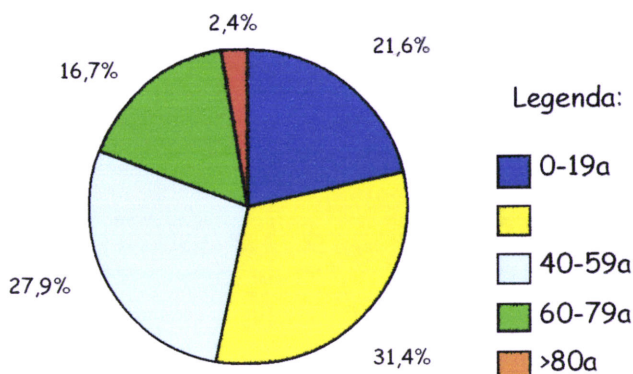
Figura 5 - Localização da USASS no distrito de Setúbal

1.1. POPULAÇÃO

A população total residente na área da US de Almada, Seixal e Sesimbra é de 348663 indivíduos, sendo que destes 75437 têm idade inferior a vinte anos, correspondendo a 21,6% da população total.

O concelho mais jovem é o do Seixal, em que a percentagem de crianças e jovens se eleva a 23,3%.

Gráfico 2 - População residente por grupos etários, na USASS



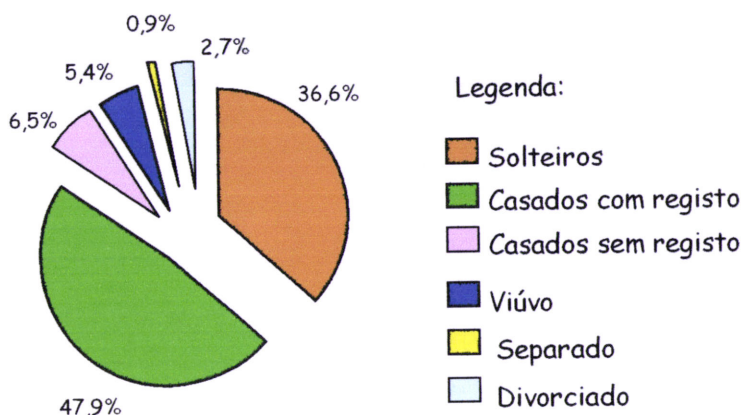
1.1.1. População estrangeira

Nesta área geográfica, residem 15510 cidadãos estrangeiros legalizados, correspondendo a 4,4% da população total. Os de origem africana constituem 70,5% do total de estrangeiros residentes na área da US, atingindo os 78,6% no concelho do Seixal. A comunidade mais representada é a cabo-verdiana, com 27,5% dos estrangeiros residentes nesta área, seguida da angolana (21,9%) e da brasileira (16,3%).

1.2. ESTADO CIVIL

A maioria da população residente na área da US encontra-se casada com registo ou é solteira, com respectivamente 47,9% e 36,6%. Os restantes estados civis apresentam valores claramente inferiores, como se pode verificar no gráfico 3.

Gráfico 3 - População residente na USASS, segundo o estado civil



1.3. EDUCAÇÃO

1.3.1 Taxa de analfabetismo

Em 2001, a taxa de analfabetismo registada nos concelhos de Almada, Seixal e Sesimbra foi de, respectivamente, 6,1%, 4,8% e 7,8%, abaixo do valor nacional que se situa nos 9,0% (Censos 2001). Em consonância com o que se observa em praticamente todas as regiões do país (com excepção da Região Autónoma da Madeira), também na área da US, a taxa de analfabetismo das mulheres é superior à dos homens.

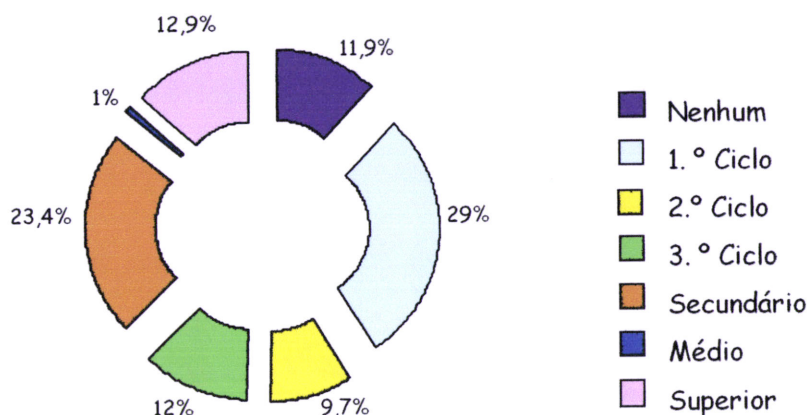
1.3.2. Nível de ensino atingido

O nível de ensino atingido²³ pela maior parte da população da US foi o 1.º ciclo do ensino básico (29%)²⁴, seguindo-se o ensino secundário (23,4%) e o ensino superior (12,9%), tal como se pode verificar no gráfico 4. A salientar que 11,9% da população não tinha atingido nenhum tipo de ensino em 2001.

²³ "Contempla os indivíduos que tenham concluído um qualquer nível de ensino, os que não completaram e os que frequentam determinado nível de ensino" (Destaque INE, 2002).

²⁴ Representa a % da população total da US que só atingiu o 1.º ciclo.

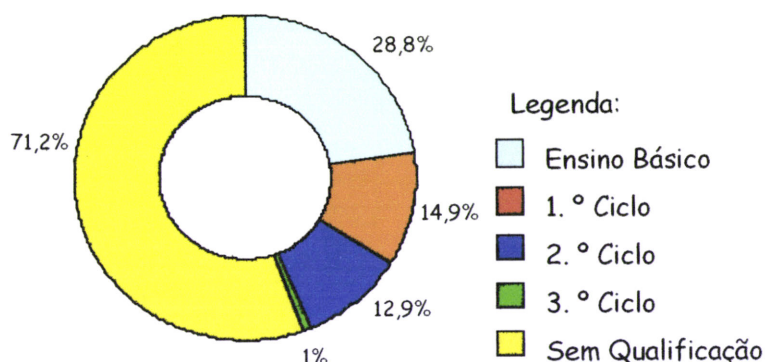
Gráfico 4 - Nível de ensino atingido



1.3.4. Qualificação académica

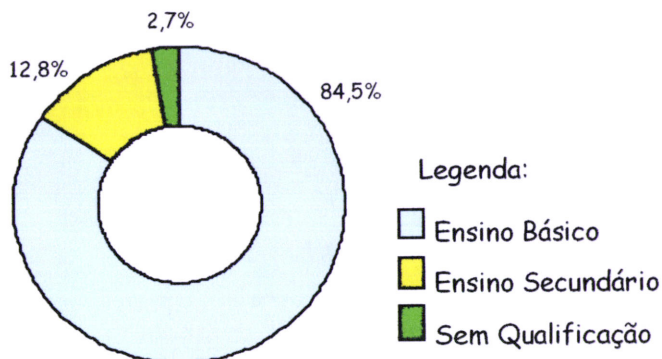
No que se refere à qualificação académica²⁵, verifica-se que no grupo de indivíduos com idade inferior a 15 anos, 71% não possuem qualquer qualificação, enquanto que no grupo etário dos 15 aos 19 anos, estes constituem 2,7%. Neste último grupo etário, os dados mostram que 84,5% dos indivíduos completaram o ensino básico e 12,8% o ensino secundário. Para ilustrar os dados mencionados, apresentam-se os gráficos 5 e 6.

Gráfico 5 - Qualificação académica em indivíduos com idade inferior a 15 anos



²⁵ Refere-se a graus completos de ensino. De salientar, que os níveis de ensino incompletos acumulam para o nível completo imediatamente mais baixo.

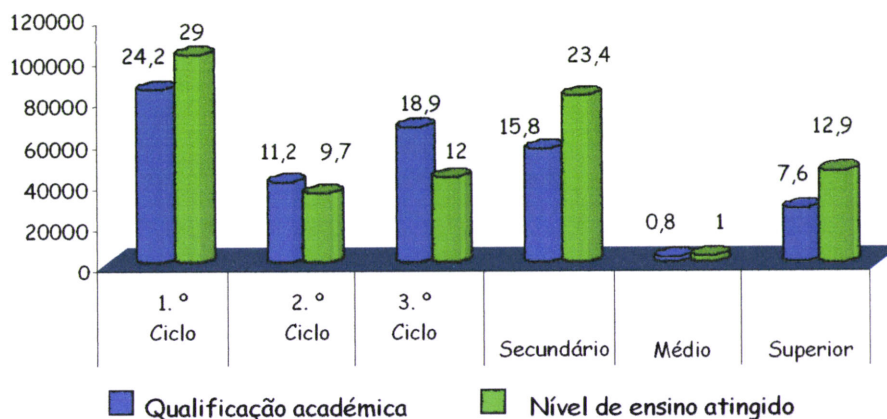
Gráfico 6 - Qualificação académica em indivíduos entre os 15-19 anos



Por outro lado, e ao analisar os dados relativos à população total da US, constata-se que 21,4% não possuem qualificação académica, sendo que destes, 56,6% são mulheres.

Por fim, no gráfico 7 pode visualizar-se as diferentes percentagens entre alguns níveis de ensino atingido e as qualificações académicas da população da US, em 2001. Segundo o INE, " A diferença entre os vários níveis de ensino atingidos e as qualificações académicas mostra a população que ainda se encontra a frequentar o ensino ou o abandonou" (INE, 2002: s.p).

Gráfico 7 - Níveis de ensino atingidos e qualificações académicas

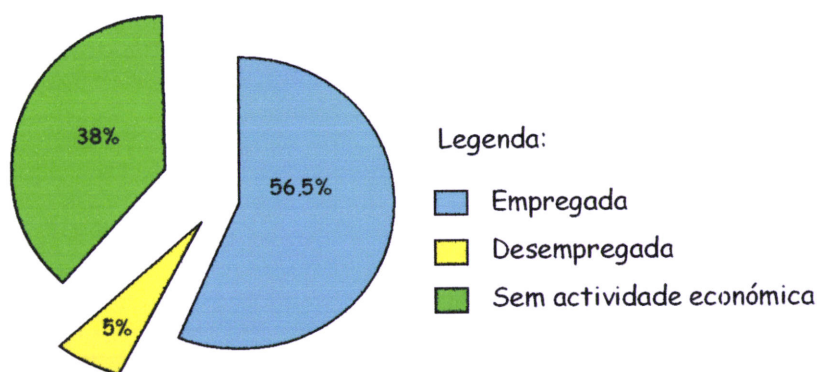


Assim, apura-se que a maior diferença se encontra no ensino secundário e no 3.º ciclo, e a menor no 2.º ciclo.

1.4. ACTIVIDADE ECONÓMICA

No que diz respeito à condição da população (com idade superior a 15 anos) perante a actividade económica, apura-se que 56,5% se encontra empregada, 5% desempregada e 38% não desenvolve nenhuma actividade (estudantes, domésticas, reformados e incapacitados). De salientar que 7,9% da população é constituída por estudantes.

Gráfico 8 - Condição perante a actividade económica



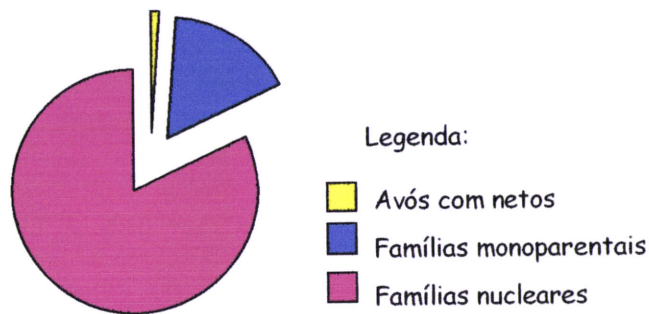
Por outro lado, e analisando a situação das mulheres em particular verifica-se que a percentagem de mulheres desempregadas é superior à dos homens com 56% na área da US, sendo que a percentagem mais elevada (62,5%) se situa no concelho de Sesimbra e a mais baixa no concelho de Almada (53,5%).

1.5. FAMÍLIAS E NÚCLEOS FAMILIARES

Os dados revelam que existem 127693 famílias clássicas residentes na US de Almada, Seixal e Sesimbra, sendo que destas 68902 têm crianças, o que corresponde

a 54%. Tendo em consideração as famílias com crianças, apura-se que 82,1% é formada por casais com filhos (de direito e de facto), 16,4% são famílias monoparentais e 1,5% são constituídas por avós com netos (abrange avós com netos, avô com netos e avó com netos).

Gráfico 9 - Tipo de famílias



De salientar, que da totalidade das famílias monoparentais, 85% das crianças vivem apenas com a mãe.

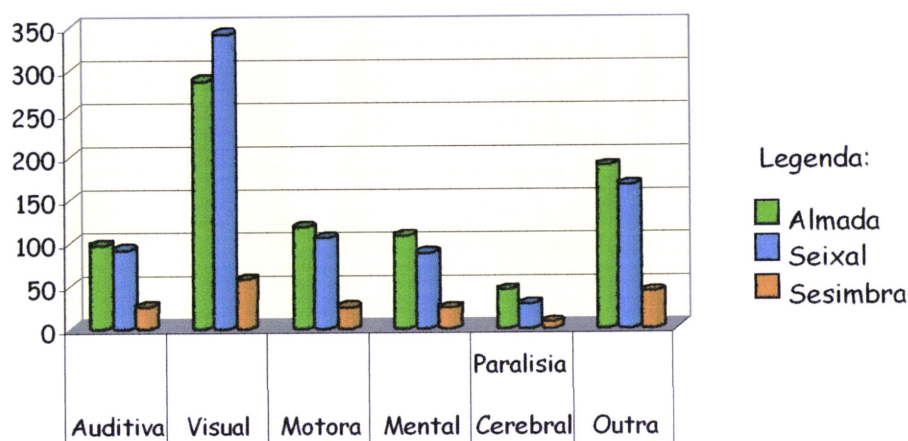
Analisando a composição das famílias clássicas residentes em 2001 na US, segundo o número de pessoas, verifica-se que 16,9% dizem respeito a famílias com uma pessoa, 30,3% a famílias com duas pessoas, 27,4% a famílias com três pessoas, 18,5% a famílias com quatro pessoas e 6,9% a famílias com cinco ou mais pessoas. Assim sendo, e em conformidade com o que se observa em termos nacionais, as famílias da US são maioritariamente constituídas por duas ou três pessoas.

Por outro lado, e de acordo com Sofia Leite (2003), as famílias institucionais têm um peso pouco significativo em Portugal representando em 2001, apenas 0,1% do total de famílias. Na área da US existem 38 crianças com idade inferior a 20 anos a viver em famílias institucionais, sendo que a maioria reside em alojamentos colectivos de apoio social (95%).

1.6. POPULAÇÃO DEFICIENTE

Do total de deficientes residentes na US de Almada, Seixal e Sesimbra, 9% referem-se a indivíduos com idade inferior a 20 anos, o que corresponde a 1854 crianças e jovens. A percentagem é ligeiramente mais elevada no concelho do Seixal (10%) e mais baixa no concelho de Almada (8%). Os valores observados são semelhantes aos da península de Setúbal (8,8%) e aos de Portugal (9,2%).

Gráfico 10 - Tipos de deficiência na população com idade inferior a 20 anos



Da análise dos três concelhos, verifica-se que a deficiência visual é a mais prevalente, variando entre 31% e 41,5%. Segue-se o conjunto das "outras deficiências" que globalmente ultrapassam os 20%. As deficiências auditivas, motoras e mentais apresentam percentagens variáveis nos diferentes concelhos, situando-se entre 11 e 14%.

1.7. HABITAÇÃO

1.7.1. Tipo de alojamentos

No que se refere ao tipo de alojamentos, verifica-se que na área da US, 98% dos indivíduos vivem em alojamentos clássicos e 0,8% em barracas. Os dados alusivos à península de Setúbal são ligeiramente mais baixos, com 0,5% da população a viver em barracas, enquanto que no concelho de Almada é onde se verifica a maior percentagem (1,3%).

1.7.2. Infra-estruturas básicas

De acordo com os últimos dados censitários, Portugal assinala uma cobertura quase total ao nível da rede de electricidade, das instalações sanitárias, água canalizada e das instalações de banho ou duche, sendo esta uma realidade que se estende a todas as regiões (Destaque/ INE, 2002). Os dados referentes à US revelam que 0,4% das famílias não possuem retrete, 0,3% não têm água canalizada no alojamento ou edifício, 0,2% das famílias não usufruem de electricidade e 0,1% não dispõem de qualquer destas instalações.

A salientar que ao nível da península de Setúbal e do concelho de Sesimbra, 0,9% das famílias não possuem retrete no seu alojamento.

1.7.3. Conservação das habitações

Uma percentagem importante de alojamentos encontra-se degradada, considerando como tal as que apresentam necessidades de reparação grandes ou muito grandes ao nível da estrutura, cobertura, paredes exteriores e caixilharia. Deste modo, constata-se que 5,5% das habitações necessitam de reparações grandes ou muito

grandes na estrutura e 7,2% na cobertura e paredes exteriores.

O concelho de Almada é aquele em que o estado de conservação das habitações se encontra mais degradado, com 8,7% a necessitar de reparações na estrutura, 11,5% na cobertura e 11,1% nas paredes exteriores. Por outro lado, no concelho de Sesimbra a necessidade de reparação é inferior a 3%, relativamente a qualquer dos aspectos observados.

1.8. SAÚDE

1.8.1. Taxa de mortalidade infantil

A taxa média de mortalidade infantil registada entre 1997 e 2001, nos concelhos de Almada, Seixal e Sesimbra foi de 4,6%, 4,0% e 3,8% respectivamente, valores inferiores ao observado em termos nacionais (5,7%) no mesmo período (Indicadores de Saúde em 2001, INE).

Dados mais recentes revelam que em 2003, a taxa de mortalidade infantil referente a Portugal era de 4,1%, sendo que o valor para a Região de Setúbal, onde se incluem os concelhos em análise, foi de 4,0% (DGS, 2004).

1.8.2. Doenças de Notificação Obrigatória

A importância deste indicador na caracterização do estado de saúde de determinada população relaciona-se directamente com a perigosidade comunitária das patologias envolvidas (Vaz et al, 2004).

Assim, os dados referentes aos anos de 2001, 2002 e 2003, permitem aferir que as doenças mais notificadas na área da US foram: salmoneloses, tuberculose respiratória, parotidite epidémica e as infecções por meningococos (meningite e infecção meningocócica), tal como se pode observar no quadro 6.

Quadro 5 - Doenças notificadas na área da US, nos anos 2001, 2002 e 2003

Doença	2001	2002	2003
Brucelose	0	1	0
Outras salmoneloses	27	13	16
Hepatite aguda A	0	1	0
Hepatite aguda B	0	0	1
Malária	0	1	0
Meningite meningocócica	2	3	3
Infecção meningocócica	4	6	0
Parotidite epidémica	11	8	7
Tuberculose respiratória	6	6	12
Tuberculose sistema nervoso	0	0	1
Febre escáro-nodular	4	1	1
Febre tifóide e paratifoide	4	0	0
Shigelose	2	0	1
Sarampo	1	0	0
Febre Q	1	0	0
Rubéola	2	0	1
Tosse convulsa	0	0	1
TOTAL	64	40	44

Fonte: GEASRSS

De destacar o número significativo de casos de parotidite epidémica, que sendo uma doença evitável pela vacinação, a vacina disponível ser altamente eficaz e a taxa de cobertura elevada, teria interesse conhecer a razão destes números. Por outro lado, e embora estes números não permitam uma análise muito aprofundada, sobressai o aumento significativo de casos de tuberculose respiratória, que segundo Vaz et al (2004) " ... está negativamente correlacionada com o desenvolvimento das infra-estruturas básicas, melhoria das condições de habitação e educação e,

genericamente, com a melhoria das condições de vida das comunidades" (Vaz et al, 2004: 11).

1.8.3. Médicos especialistas por habitantes

Relativamente a este indicador os dados mostram que o número de médicos por mil habitantes nos concelhos de Almada, Seixal e Sesimbra é de respectivamente, 3,3, 1,3 e 1,2, sendo que o valor referente a Portugal é de 3,2 (Indicadores de Saúde em 2001, INE). Verifica-se assim, uma discrepância considerável de valores entre o concelho de Almada e os outros dois concelhos que constituem a US em estudo.

1.8.4. Enfermeiros por habitantes

Tal como no indicador acima descrito, também no que se refere ao número de enfermeiros por mil habitantes, encontramos divergências consideráveis. Assim vejamos, no concelho de Almada o número de enfermeiros por mil habitantes é de 5,5 (superior ao observado em termos nacionais, que se situa nos 4,0 enfermeiros), enquanto que no Seixal e Sesimbra é de 0,6 e 0,7 (Indicadores de Saúde em 2001, INE).

1.8.5. Consultas de Saúde Infantil (0-14 anos)

Este indicador, segundo Vaz et al (2004) faz parte dum conjunto de indicadores de utilização dos serviços de saúde. De acordo com os autores mencionados, " o padrão de utilização dos serviços de saúde, fundamentalmente dos cuidados de saúde primários (...), dá valiosas indicações sobre a forma como as populações acorrem aos serviços e como estes interagem com as populações" (Vaz et al, 2004: 14).

Assim, os dados alusivos ao ano de 2003, disponibilizados pelo GEASRSS permitem

concluir que a maioria das consultas de saúde infantil até aos 2 anos de idade foram consultas de vigilância, com 81% do total de consultas nos primeiros 12 meses de vida e 67% dos 12 aos 23 meses. No grupo etário dos 24 meses aos 14 anos não existem dados relativos ao tipo de consultas efectuadas.

Quadro 6 - Consultas de Saúde Infantil (2003)

	0-12 meses		12-23 meses		Total	Total
	Vigilância	Outras	Vigilância	Outras		
Almada	6029	1630	2883	1577	3245	15364
Seixal	4122	821	1978	842	16275	24038
Sesimbra	719	91	299	72	2567	3748
U. Saúde	10870	2542	5160	2491	22087	43150

Fonte: GEASRSS

1.8.6. Inscritos nos centros de saúde com idade inferior a 20 anos

Os dados apresentados no quadro 8 mostram que 85,4% dos residentes na área da US com idade inferior a 20 anos estão inscritos nos centros de saúde, sendo que a maior percentagem surge ao nível do concelho de Almada com 95,7%.

Quadro 7 - Inscritos nos centros de saúde com idade inferior a 20 anos

Concelho	Total de residentes	Total de inscritos	Porcentagem
Almada	31970	30609	95,7%
Seixal	34977	27198	77,8%
Sesimbra	8490	6620	78%
U. Saúde	75437	64427	85,4%

Fonte: SINUS

2. O SERVIÇO DE PEDIATRIA DO HGO

O serviço de Pediatria do HGO iniciou a sua actividade em 1992, e é um serviço de Pediatria Geral com diferenciação em Neonatologia (integra a Rede de Hospitais de Apoio Perinatal Diferenciado), Cuidados Intensivos Pediátricos, Desenvolvimento e Neuropediatria.

Tem como incumbência prestar cuidados de saúde pediátricos à população dos zero aos quinze anos de idade, da Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra, como hospital de referência directa em articulação com os cuidados de saúde primários. Segundo os censos de 2001, a população dos zero aos quinze anos, residente nos concelhos supracitados e que constituem a Unidade de Saúde é de 53983.

Nas suas áreas diferenciadas, e pelo facto de estar integrado num hospital de urgência polivalente, este serviço constitui referência sobretudo para a zona Sul do Tejo, com ressalva para os cuidados intensivos que depende da orientação INEM Recém-nascidos/CODU.

O serviço de Pediatria tem como objectivos gerais:

- Melhorar continuamente os cuidados de saúde prestados à criança e ao jovem;
- Privilegiar a atendimento em ambulatório nas suas diferentes formas (consulta externa, hospital de dia, unidade de internamento de curta duração), reduzindo o número de internamentos e a sua duração;
- Promover e desenvolver o trabalho em equipa multidisciplinar, tendo em conta a formação contínua para responder às necessidades psicológicas e emocionais e à evolução do conhecimento médico-científico;
- Proporcionar cuidados de saúde integrados e atraumáticos, considerando a criança como o centro da organização dos cuidados;
- Criar um ambiente adequado às necessidades físicas, afectivas e educativas

da criança que lhe permita continuar o seu processo de crescimento e desenvolvimento, durante os períodos de doença;

- Desenvolver e manter a interligação com os Cuidados de Saúde Primários, através da dinamização da Unidade Coordenadora Funcional, circulação da informação clínica, realização de reuniões periódicas, participação de clínicos gerais nas equipas de urgência hospitalar;
- Procurar dar cumprimento à Carta da Criança Hospitalizada (Serviço de Pediatria, HGO, 2005)

1.1 CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO

O serviço de Pediatria encontra-se organizado em sete áreas funcionais:

- Urgência Pediátrica com Unidade de Internamento de Curta Duração;
- Unidade de Internamento de Pediatria Médica e Hospital de Dia;
- Consulta Externa;
- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP);
- Unidade de Recém-nascidos/Puerpério, integrada no Serviço de Obstetrícia;
- Unidade de Neuropediatria e Desenvolvimento;
- Unidade de Pedopsiquiatria.

Cada uma destas unidades tem um coordenador médico e uma equipa médica fixa, ajustada anualmente, com excepção para as áreas de maior diferenciação, como a UCINP e a Unidade de Neuropediatria e Desenvolvimento, em que as equipas são próprias.

A Urgência Pediátrica conta com Unidade de Internamento de Curta Duração, onde a maioria das crianças com necessidade de internamento permanecem, evitando deste modo, estadias mais prolongadas no hospital.

A equipa médica e de enfermagem responsável pelo Internamento de Pediatria Médica são também os responsáveis pelo Hospital de Dia. Uma das características do internamento deste serviço é a grande prevalência de doentes crónicos e de patologia neurocirúrgica.

A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP) é uma unidade polivalente, que recebe crianças desde o período neonatal até aos quinze anos de idade, de toda a patologia médica, cirúrgica, neurocirúrgica e neurotraumatológica.

Trata-se de uma Unidade de Apoio Perinatal Diferenciado, ou seja tem capacidade de assistência multidisciplinar a situações críticas, como os grandes prematuros e crianças que necessitem de apoio de especialidades, nomeadamente a neurocirurgia e a cirurgia pediátrica major. O internamento de crianças provenientes de outros hospitais acontece apenas durante o período de maior complexidade e consumo de cuidados, pelo que estas regressam ao hospital de origem quando não necessitam de cuidados tão diferenciados.

A Consulta Externa funciona diariamente com as seguintes consultas de especialidades pediátricas: pediatria geral, nefrologia, gastroenterologia, cardiologia, pneumologia, hematologia, follow-up de neonatologia, neuropediatria, desenvolvimento, convulsões, cirurgia pediátrica, dermatologia, ortopedia e traumatologia, neurocirurgia, endocrinologia e diabetes e ainda de pedopsiquiatria.

A Unidade de Recém-Nascidos/Puerpério encontra-se integrada no serviço de Obstetrícia e é responsável pelo apoio aos recém-nascidos que estão junto das mães. Tem como particularidade, a permanência dos recém-nascidos junto das mães (em regime de alojamento conjunto), mesmo com patologia, desde que não necessitem de cuidados intensivos.

A Unidade de Neuropediatria e Desenvolvimento além de responsável pelas

consultas de Neuropediatria, Desenvolvimento, Convulsões, Follow-up de Recém-Nascidos e Espinha Bífida incluídas na consulta externa, presta igualmente apoio neuropediátrico a todas as unidades funcionais que constituem o serviço de Pediatria.

A Unidade de Pedopsiquiatria, que iniciou funções no ano de 2004, é responsável pelo atendimento na comunidade quer em consulta directa quer em consultadoria e apoio às crianças internadas e em ambulatório no âmbito da pedopsiquiatria de ligação.

Por fim, o serviço de Pediatria conta ainda com o apoio de Otorrinolaringologia, Oftalmologia, Medicina Física e de Reabilitação, bem como dos restantes serviços do hospital da área clínica e dos meios complementares de diagnóstico e terapêutica, sempre que necessário.

A existência de um Serviço de Cirurgia Pediátrica em estreita relação com o Serviço de Pediatria permite uma melhor qualidade no atendimento e na rentabilização de recursos humanos e técnicos, com a gestão comum de algumas áreas.

II PARTE

TRABALHO DE CAMPO

CAPÍTULO 5

METODOLOGIA

1. DESENHO DO ESTUDO

1.1 PROPÓSITO E OBJECTIVOS DA INVESTIGAÇÃO

Ao longo das últimas décadas, os progressos nos conhecimentos médicos pediátricos permitiram uma melhoria significativa na duração e qualidade de vida de muitas crianças. Este facto, concomitantemente com o aumento substancial do número de crianças com doença crónica, coloca problemas comuns de necessidades de apoio, específicos e articulados, prestados por diferentes organizações.

Assim, a satisfação das necessidades da criança doente e da sua família está " (...) implicitamente ligada à prestação de cuidados globais, adequados, no momento próprio, eficientes e humanizados" (Marinheiro, 2002: 49). Porém, a realidade evidencia que os cuidados de saúde são frequentemente descoordenados, episódicos, fragmentados e repetidos (Kelly et al, 2002), para além de que não dispomos de uma estrutura comum, integradora e de coesão para a globalidade das doenças crónicas, com repercussões importantes no dia-a-dia destas crianças e suas famílias.

O doente crónico, que no caso particular deste estudo é a criança com doença crónica e a sua família, recorre ao sistema e aos serviços de saúde com grande regularidade, tem uma maior dependência destes, e por isso, faz um tipo de exigências diferentes. Logo, como utilizador frequente, possui uma perspectiva mais próxima da realidade em relação ao sistema de saúde e respectiva prestação de cuidados.

Como um dos critérios de sucesso na melhoria da prestação de cuidados é saber em que medida os Serviços de Saúde conseguem ir ao encontro das necessidades e carências dos seus utilizadores, surgiu o interesse em conhecer quais as exigências/expectativas destas famílias face ao atendimento dos serviços de saúde, assim como identificar aspectos passíveis de serem melhorados. Neste processo, foi ainda sentida a necessidade de compreender como é que as famílias lidam com a problemática da doença crónica na criança, não só na vertente institucional mas

também familiar.

Paralelamente, pretendeu-se também conhecer a opinião de um grupo de profissionais de saúde, sobre as principais necessidades das famílias com crianças portadoras de doença crónica e reunir sugestões de melhoria do atendimento institucional.

Posto isto, e tendo em conta que é através das questões de investigação que o investigador " (...) tenta exprimir o mais exactamente possível aquilo que procura saber, elucidar, compreender melhor" (Quivy e Campenhoudt, 1992: 41), as que orientaram este estudo foram as seguintes:

- Quais as exigências/expectativas das famílias com crianças com doença crónica, face ao atendimento dos serviços de saúde?
- Como é que as famílias com crianças portadoras de doença crónica lidam com essa problemática?
- Como melhorar o atendimento institucional a famílias com crianças portadoras de doença crónica?

O objectivo geral desta investigação consiste, assim, em:

- Caracterizar as respostas institucionais face às famílias com crianças portadoras de doença crónica, no âmbito da Unidade de Saúde de Almada, Seixal e Sesimbra (USASS).

Em complementaridade, foram definidos os seguintes objectivos específicos:

- Descrever a vivência familiar das crianças com doença crónica;
- Identificar as necessidades mais prementes das famílias em análise;
- Apresentar propostas no sentido de melhorar a prestação institucional;
- Ilustrar o estudo com o contributo de uma história de vida.

A concretização dos objectivos tem por base o estudo real de famílias com crianças portadoras de doença crónica, da USASS, área de abrangência do Hospital Garcia de Orta (HGO) e da perspectiva de profissionais de saúde ligados ao atendimento dessas mesmas crianças e suas famílias.

O interesse e pertinência deste estudo situa-se na contribuição que poderá facultar

para melhorar a eficácia dos serviços de saúde face ao atendimento de crianças com doença crónica e suas famílias e conseqüentemente, garantir a sua satisfação. De salientar que a opinião destas famílias, relativamente ao atendimento/ apoio que recebem por parte dos serviços de saúde, bem como as suas sugestões de melhoria, poderão também, revelar-se um útil instrumento de gestão ao dispor desses mesmos serviços

1.2 UNIDADE DE ANÁLISE

Atendendo à problemática e aos objectivos anteriormente definidos, constituem a unidade de análise deste estudo as famílias de crianças dos zero aos quinze anos de idade, portadoras de doença crónica, residentes na área de abrangência do HGO e que utilizaram os seus serviços de Abril a Julho de 2005.

Dada a impossibilidade de conhecer o número de crianças com doença crónica inscritas nas Consultas Externas do HGO, uma vez que os dados fornecidos pelo Serviço de Estatística são referentes a episódios de consulta, a selecção das famílias foi efectuada da seguinte forma:

- 1.º - Foi solicitada a colaboração dos profissionais de saúde das Consultas Externas, a fim de aceder às marcações de consulta por especialidade;
- 2.º - Com o apoio das enfermeiras que aí trabalham, foram escolhidas 21 famílias de crianças portadoras de doença crónica, com pelo menos uma marcação de consulta no período definido, procurando abranger patologias diferentes;
- 3.º - Foi efectuado um contacto inicial com a família, num dia de consulta, em que lhes foi pedida colaboração após conhecimento do tema e objectivos do estudo e garantia de confidencialidade;
- 4.º - Das 21 famílias inicialmente seleccionadas, 8 faltaram à consulta e 3 alegaram indisponibilidade;

5.º - Com as 10 famílias que aceitaram participar no estudo, foi agendada uma data, hora e local da sua conveniência, para se proceder à recolha de dados.

De destacar que, das dez famílias, duas não residem na área de abrangência do HGO; no entanto, não foram excluídas pelo facto da vigilância de saúde da criança com doença crónica ser efectuada maioritariamente nessa instituição hospitalar.

Relativamente aos profissionais de saúde, os critérios de elegibilidade foram a ligação ao atendimento de crianças com doença crónica e suas famílias no HGO e possuírem tempo de serviço igual ou superior a três anos.

Os profissionais foram seleccionados de acordo com a sua disponibilidade e interesse em colaborar no estudo, numa população total de 77 profissionais de saúde. Assim, foram inquiridos 18 elementos: 11 enfermeiros, 4 médicos, 2 psicólogas e 1 assistente social.

O processo de colheita de dados decorreu de Julho a Novembro de 2005. Tratou-se de um inquérito por entrevista singular já que, conforme o anexo B, é constituído por duas perguntas abertas, objectivamente orientadas.

1.3 TIPO DE ABORDAGEM

Com o intuito de caracterizar as respostas institucionais face às famílias com crianças portadoras de doença crónica, foi utilizado o paradigma qualitativo. A investigação qualitativa preocupa-se com " (...) a compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. (...) O objectivo desta abordagem de investigação utilizada para o desenvolvimento do conhecimento é descrever ou interpretar, mais do que avaliar" (Fortin, 1999: 22).

Segundo Merriam e Creswell o paradigma qualitativo assenta nos seguintes pressupostos:

- "A investigação qualitativa preocupa-se mais com o processo do que com os resultados,

- A investigação qualitativa interessa-se pelo significado;
- O investigador qualitativo é o primeiro instrumento para a recolha e análise dos dados;
- A investigação qualitativa implica trabalho de campo, ou seja, a presença do investigador junto das pessoas que pretende estudar;
- A investigação qualitativa é essencialmente descritiva;
- O processo de pesquisa qualitativa é indutivo" (Ramos, 2003).

1.4 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa realizada utiliza o estudo de caso como estratégia de investigação. Segundo Robert Yin, " o estudo de caso é um inquérito empírico que estuda um fenómeno contemporâneo no seu contexto de vida real, sobretudo quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não são bem definidas " ²⁶(Yin, 1994: 13). É assim, um referencial metodológico com grandes potencialidades para o estudo de muitas situações de investigação em Ciências Sociais, pois " contribui exemplarmente para o conhecimento sobre fenómenos individuais, organizacionais, sociais e políticos"²⁷ (Yin, 1994: 2). Trata-se porém, de uma estratégia exigente, que não é fácil de operacionalizar e que é considerada por muitos estudiosos, como pouco rigorosa e encarada com algum desprezo (Yin, 1994).

Tal como a expressão indica, no estudo de caso examina-se em profundidade um "caso" ou um pequeno número de "casos", no seu contexto natural, com uma finalidade holística, ou seja, compreender o seu carácter único, específico e diferente, recorrendo o investigador a múltiplas fontes de dados e a métodos de recolha de dados muito diversificados (Yin, 1994).

²⁶ "A case study is an empirical inquiry that investigates a contemporary phenomenon within its real-life context, especially when the boundaries between phenomenon and context are not clearly evident" (Yin, 1994: 13).

²⁷ "(...) contributes uniquely to our knowledge of individual, organizational, social, and political phenomena" (Yin, 1994: 2).

Em Ciências Sociais, as diferentes estratégias de pesquisa (experimental, análise documental, "survey", pesquisa histórica, estudo de caso) podem ser usadas com diferentes propósitos (Yin, 1994). Isto significa, que o estudo de caso pode ser exploratório, descritivo ou explanatório (causal).

De acordo com o mesmo autor, qualquer que seja a estratégia de investigação utilizada, as suas vantagens e desvantagens, dependem de três condições: " a) o tipo de pergunta de investigação; b) a extensão de controlo que o investigador tem sobre os acontecimentos actuais e c) o enfoque em fenómenos contemporâneos em oposição aos históricos" (Yin, 1994: 1)²⁸. De uma forma geral, o autor defende que os estudos de caso são mais indicados face a " (...) questões de "como" ou "porquê", quando o investigador tem pouco controlo sobre os acontecimentos e quando o estudo se debruça sobre um fenómeno contemporâneo no seu contexto de vida real" ²⁹(Yin, 1994: 1).

Deste modo, e tendo em conta os objectivos da presente investigação, o estudo de caso revelou-se a estratégia mais adequada, e o seu propósito, simultaneamente, exploratório, descritivo e explanatório. Logo, caracteriza-se como exploratório-descritivo, porque pretende descobrir e clarificar os factores determinantes e os conceitos associados a um determinado fenómeno, sendo que as relações entre estes são igualmente analisadas, com o intuito de se obter o perfil geral do fenómeno em análise (Fortin, 1999).

Relativamente a este tipo de estudos, Marie-Fabienne Fortin refere ainda que " pode mostrar-se importante estudar as características de uma população particular ou descrever experiências de um grupo de pessoas, antes de elaborar uma intervenção susceptível de melhorar uma situação" (Fortin, 1999: 135), tal como sucede com a presente pesquisa.

²⁸ "(...) a) the type of research question, b) the control an investigator has over actual behavioural events, and c) the focus on contemporary as opposed to historical phenomena" (Yin, 1994: 1).

²⁹ " (...) "how" or " why" questions are being posed, when the investigator has little control over events, and when the focus is on a contemporary phenomenon within some real-life context" (Yin, 1994: 1)

Por outro lado, um estudo de caso único pode também ser usado para procurar uma explicação, e o seu propósito não ser meramente exploratório ou descritivo. Assim, nos estudos explanatórios, o objectivo da análise centra-se em encontrar explicações para um conjunto de acontecimentos e indicar como tais explicações se podem aplicar a outras situações (Yin, 1994), o que vai ao encontro dos objectivos definidos para este trabalho.

Embora frequentemente criticada no plano da sua validade e do seu rigor científico, o estudo de caso é uma abordagem que apresenta como vantagens a informação detalhada que se obtém sobre um fenómeno novo e porque a análise completa que produz permite extrair ideias, ligações entre variáveis e verificar hipóteses (Fortin, 1999). Por outro lado, aprende-se sempre com aquilo que é único num caso e só um estudo profundo pode ajudar a compreender e a clarificar aspectos importantes de áreas de investigação complexas, que passariam despercebidas num outro tipo de estudo (Yin, 1994).

Os principais argumentos apontados pelos críticos do estudo de caso são assim: "insuficiente precisão (isto é, quantificação), objectividade e rigor" (Yin, 1994: XIII)³⁰, a influência do investigador, a impossibilidade de generalização dos resultados e ainda, são muito extensos e requerem muito tempo para serem concluídos. De facto, o estudo de caso não generaliza estatisticamente, mas contribui para generalizações teóricas.

Nos estudos de caso, as fontes de evidência dividem-se, fundamentalmente, em: documentos, registos em arquivos, entrevista (constitui a principal fonte de evidência), observação directa, observação participante e artefactos físicos (Yin, 1994). No presente estudo foram adoptadas três das fontes referidas.

Para finalizar, Yin (1994) defende que um estudo de caso exemplar exige o emprego dos procedimentos metodológicos já descritos anteriormente, mas é necessário também que as seguintes características estejam presentes: o estudo de caso deve ser significativo, tem de ser completo (ou seja, deve ser caracterizado quanto às

³⁰ "(...) insufficient precision (that is, quantification), objectivity, and rigor" (Yin, 1994: XIII).

fronteiras, à colheita de evidências e ao tempo e recursos necessários), deve ser contextualizado, tem de considerar perspectivas alternativas (uma valiosa abordagem é a consideração de proposições rivais), tem de mostrar evidências suficientes e tem de ser redigido de maneira a seduzir o leitor.

1.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

Como nos refere Marie-Fabienne Fortin, " Qualquer investigação junto de seres humanos constitui uma forma de intrusão na vida pessoal dos sujeitos" (Fortin, 1999: 116). Assim, procurou-se que a colheita de dados fosse o menos invasiva possível, de forma a proteger a intimidade da família.

No primeiro contacto com o elemento ou elementos da família e após identificação do investigador, foram explicados os objectivos do estudo, a forma como foram seleccionadas, o uso dado à informação recolhida e os potenciais benefícios para eles próprios ou para outras famílias, mas sem lhes criar quaisquer expectativas. Foi ainda, assegurado o anonimato e a confidencialidade dos inquiridos e da informação recolhida.

Quanto aos aspectos éticos relacionados com o desenvolvimento do estudo, nomeadamente na selecção das famílias, realização das entrevistas e na utilização explícita do nome da instituição onde este decorreu, foram respeitados todos os regulamentos, confirmados pela autorização do Conselho de Administração.

1.6 MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

1.6.1 Instrumentos de recolha de dados

Os instrumentos utilizados para a recolha de dados foram:

- Entrevista semi - estruturada às famílias de crianças com doença crónica;

- Entrevista aos profissionais de saúde ligados ao atendimento de crianças com doença crónica e suas famílias;
- Relato de uma história de vida, através de entrevistas repetidas.

Inquérito por Entrevista

Enquanto técnica de recolha de dados, a entrevista é segundo Marie-Fabienne Fortin “ (...) um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas” (Fortin, 1999: 245).

As técnicas de entrevista são frequentemente utilizadas em investigação social e especialmente adequadas quando se pretende analisar: o sentido que os actores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêem confrontados; um problema específico, nomeadamente os dados do problema, os pontos de vista, os sistemas de relações e ainda, na reconstituição de um processo de acção, de experiências ou de acontecimentos do passado. Segundo os mesmos autores, a sua principal vantagem reside no grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos (Quivy e Campenhoudt, 1992). As outras vantagens incluem a sua adaptabilidade, taxas de respostas mais elevadas, os erros de interpretação são mais facilmente detectáveis e uma maior eficácia na descoberta de informações sobre temas complexos e emotivos (Fortin, 1999; Bell, 2002). Como inconvenientes surgem, o tempo e os custos elevados, a subjectividade, a dimensão mais restrita da unidade de análise e as dificuldades com a codificação e a análise dos dados (Fortin, 1999; Bell, 2002).

De um modo geral, distinguem-se dois tipos de entrevistas: a entrevista estruturada, em que o investigador exerce o máximo controlo sobre o conteúdo, o desenvolvimento, a análise e a interpretação da medida e a entrevista não estruturada, em que a formulação e a sequência das questões não são predeterminadas, mas deixadas à

disposição do entrevistador (Fortin, 1999). Pode ainda, existir uma forma de entrevista que combina aspectos das duas abordagens, e que se designa por entrevista semi-estruturada, em que " o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. Mas não colocará necessariamente todas as perguntas na ordem em que as anotou e sob a formulação prevista. Tanto quanto possível, «deixará andar» o entrevistado para que este possa falar abertamente, com as palavras que desejar e na ordem que lhe convier" (Quivy e Campenhoudt 1992: 194).

Posto isto, e tendo em conta os objectivos da investigação, foram realizadas 10 entrevistas parcialmente estruturadas a famílias de crianças com doença crónica. Apesar do guião de entrevista (anexo C) ter sido elaborado com algumas questões fechadas (que é específico das entrevistas estruturadas), foi permitido aos entrevistados, movimentarem-se com alguma liberdade dentro dessa estrutura ou seja, de se pronunciarem sobre o assunto e expressarem as suas opiniões.

A entrevista foi sistematizada, basicamente, em torno de 4 ordens de questões: caracterização da família e da criança, caracterização das respostas institucionais, necessidades da criança e da família e sugestões de melhoria do atendimento institucional.

Todas as entrevistas realizaram-se num local calmo, agradável e privado, escolhido pela família. Assim, com excepção de uma entrevista que se realizou no domicílio da família, as restantes foram praticadas no espaço das consultas externas do HGO. O horário para a sua realização foi previamente combinado com a família, com o objectivo de que a entrevista não interferisse com as suas actividades quotidianas. Antes de cada entrevista foi novamente explicado o objectivo da investigação, o uso dado à informação recolhida e garantido o anonimato.

Quanto à duração das entrevistas, não foi estipulado nenhum limite, para que os sujeitos dispusessem do tempo necessário para se expressarem livremente.

Todas as entrevistas foram efectuadas pelo investigador, que procurou não manifestar as suas opiniões, mas mostrar que dominava satisfatoriamente a problemática envolvida. A linguagem usada foi acessível à compreensão das famílias e motivou o entrevistado a responder de forma clara e aberta.

Os dados foram registados por escrito durante o desenrolar das entrevistas e imediatamente após. No caso particular da história de vida as entrevistas foram gravadas.

As entrevistas aos profissionais de saúde não foram administradas directamente. Assim, o guião foi entregue e recolhido pessoalmente, foi explicada a sua finalidade, o uso dado à informação recolhida e garantido o anonimato.

História de Vida

Com o intuito de enriquecer e completar os resultados do presente estudo, optou-se por ilustrá-lo com o contributo de uma história de vida.

Perante esta opção metodológica, em certa medida controversa, interessa sobretudo justificar o porquê e o como da sua utilização. Antes de mais, e corroborando da perspectiva de Francisco Ramos, " a história de vida não é método, nem técnica; a história de vida é um produto e um meio de produção" (Ramos, 2001: 58). Segundo o mesmo autor, trata-se assim, " (...) de um produto resultante da aplicação de uma determinada metodologia que se baseia, essencialmente, na utilização da entrevista repetida" (Ramos, 2001: 68).

Ao longo dos anos, a história de vida revelou-se um instrumento fundamental para a compreensão mais aprofundada da realidade e dos problemas sociais. Conforme refere Giddens, " nenhum outro método de investigação fornece tantos pormenores sobre o desenvolvimento das crenças e atitudes das pessoas ao longo do tempo. As histórias de vida são particularmente valiosas quando o investigador se interessa pelas ligações entre o desenvolvimento psicológico e os processos sociais" (Nunes,

2005: 28). Já na óptica de Poirier et al, " É o aspecto de realidade intimista e de confiança que faz o valor actual destes documentos" (Poirier et al, 1999: 90).

Assim, e para revelar o propósito metodológico, a citação de Bertaux é elucidativa: " As histórias de vida constituem somente um meio, entre outros, mas sem dúvida o melhor, de apanhar o sentido das práticas individuais. (...) Esta decorre do facto de podermos observar, (...), o que nenhuma outra técnica nos permite atingir: as próprias práticas, os seus encadeamentos, as suas contradições, o seu movimento" (Poirier et al, 1999: 99).

Porém, a possibilidade de distorção da história por parte do informante é sem dúvida a maior falha da autobiografia (Nunes, 2005). Por outro lado, o investigador deve estar alerta " não apenas para os enviesamentos dos outros, como para os seus próprios enviesamentos" (Ramos, 2001: 67), para evitar o chamado "Efeito Rashomon". Por fim, a consciência de que " as histórias de vida não explicam tudo, são uma visão segmentaria (...) da realidade. Daí a necessidade da utilização de outras técnicas e meios de legitimação da informação" (Ramos, 2001: 69), é fundamental.

Deste modo, e tendo em conta os objectivos propostos, foi elaborada a autobiografia (indirecta) de uma família com uma criança portadora de doença crónica, pela " voz" de um dos seus elementos. De salvaguardar, que o relato se centra no domínio particular da doença crónica na criança e na sua vivência familiar.

A designação autobiografia indirecta está relacionada com a presença de um intermediário, ao invés do que sucede nas autobiografias directas, elaboradas pelo próprio sujeito. Sobre esta questão, Poirier et al referem que " o aspecto autobiográfico indirecto faz do investigador, simultaneamente, o estímulo da narrativa biográfica e o espectador (...) de uma situação em que o narrador, tornando-se historiador de si mesmo, desenvolve e reconstrói, (...), o fio da sua vida" (Poirier et al, 1999: 90).

Assim, e para a recolha da história de vida ou autobiografia indirecta, foi utilizada a técnica da entrevista semi-estruturada repetida, "condição necessária para o

aprofundamento da informação e seu controlo" (Poirier et al, 1999: 50). Inerente a esta técnica, o questionário "torna-se, então um simples guia, certamente muito útil, mas que não deve ser apresentado ao informante como se se tratasse de um qualquer formulário administrativo, anónimo e constrangedor; trata-se de uma simples recordatória, à qual se pode recorrer com a discrição que se impõe" (Poirier et al, 1999: 13).

Todas as entrevistas foram gravadas com o objectivo de se poder registar integralmente toda a informação transmitida. Assim, e após a recolha do material, procedeu-se à sua transcrição, ou seja, à construção textual do discurso oral. No entanto, e para que se tornasse o mais perceptível possível, foram efectuadas algumas correcções gramaticais, sem contudo, alterar o sentido do discurso. De salientar, que a história de vida foi redigida segundo o critério cronológico.

De seguida, e como refere Ramos (2001), impõe-se o enquadramento sociocultural da história de vida. Nesta etapa, a narrativa foi apresentada ao entrevistador com a intenção de a corrigir, verificar e, se necessário, completar. Pois, " não havendo verificação, a fiabilidade do documento achar-se-á gravemente comprometida" (Poirier et al, 1999: 15).

A fase final consistiu na análise da informação recolhida, pelo que ao longo da história foram tecidos os comentários considerados oportunos.

1.6.2 Análise e tratamento dos dados

Em investigação social, a técnica da entrevista está sempre relacionada com a análise de conteúdo.

De acordo com Laurence Bardin, " a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens" (Bardin, 1977: 38).

Segundo a referida autora, " as diferentes fases da análise de conteúdo, (...)

organizam-se em torno de três pólos cronológicos:

1. a pré-análise;
2. a exploração do material;
3. o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação" (Bardin, 1977: 95).

A pré-análise corresponde à fase de organização propriamente dita, e tem por objectivo operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais. A exploração do material, consiste essencialmente de operações de codificação, desconto ou enumeração e por fim, os resultados brutos são tratados de forma a serem significativos e válidos (Bardin, 1977).

Dentre as várias técnicas da análise de conteúdo, a que foi utilizada no tratamento dos dados da presente investigação, foi a análise categorial. Esta " funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Entre as diferentes possibilidades de categorização, a investigação dos temas, ou *análise temática*, é rápida e eficaz" (Bardin, 1977: 153).

Deste modo, a análise de conteúdo " permite, quando incide sobre um material rico e penetrante, satisfazer harmoniosamente as exigências do rigor metodológico e da profundidade inventiva, que nem sempre são facilmente conciliáveis" (Quivy e Campenhoudt, 1992: 225).

CAPÍTULO 6

ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, irei abordar os dados referentes à criança portadora de doença crónica, à sua família e aos profissionais de saúde inquiridos.

Com o intuito de facilitar a apresentação e a análise dos dados, e tendo por base os objectivos da pesquisa, foram construídas grelhas de análise onde é possível visualizar as áreas temáticas e respectivas categorias (quadros 9 e 10). À medida que os dados são apresentados, procurou-se em simultâneo analisá-los com base nos autores consultados.

1. CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS

Tipo de família

Das dez famílias estudadas, apura-se que uma família é monoparental (a criança vive apenas com a mãe), uma é constituída por avós e netos e oito são formadas por casais com filhos, pelo que a estrutura nuclear é predominante.

A família nuclear é composta pelo pai, pela mãe e seus filhos, partilhando um domicílio comum e constitui a estrutura familiar mais frequente em todas as culturas, sendo " (...) considerada por muitos como a que proporciona maior estabilidade e benefícios ao bem-estar e desenvolvimento da criança" (Opperman e Cassandra, 2001: 36), nomeadamente quando esta é portadora de uma doença crónica.

Estado civil

Relativamente ao estado civil, os dados revelam que as famílias em estudo são maioritariamente casadas (90%), sendo que em apenas uma, o chefe de família é uma mãe divorciada. A média dos anos de casamento é de 15,1 anos.

Segundo Relvas (2004) as tarefas de desenvolvimento da família estão associadas ao tempo da sua existência. De acordo com a mesma autora, " este tempo relaciona-se

com os diversos momentos estruturais que progressivamente se vão articulando na família, momentos em que se jogam diferentes papéis e posicionamentos" (Relvas, 2004: 25), tendentes ao equilíbrio conjugal e parental e à maximização da sua funcionalidade como sistema familiar.

Por outro lado, esta variável pode ainda ser analisada sob o ponto de vista financeiro, ou seja, a existência de dois salários familiares para fazer face às despesas de saúde da criança. Em situações de hospitalização ou agudização da doença crónica, acontece frequentemente que um ou ambos os pais têm de tirar uma licença do seu local de trabalho para acompanhar a criança. Esta perda de salário pode transformar-se num *stress* acrescido à unidade familiar, em especial quando a família é monoparental. Conforme referem Opperman e Cassandra, neste tipo de família " o pai ou a mãe podem não possuir um sistema de apoio imediato e ter de lidar sozinho/a com todos os problemas originados pela doença e hospitalização" (Opperman e Cassandra, 2001: 38). Pode não ser possível acompanhar a criança doente por questões económicas, ou pela existência de outras crianças em casa, com repercussões importantes no seu bem-estar.

Dimensão do agregado familiar

A maioria das famílias tem um agregado familiar composto por quatro elementos. Com três elementos, encontram-se três famílias; com cinco elementos duas famílias e apenas uma família é composta por dois elementos. A média é de 3,7 elementos por família.

De acordo com Whaley e Wong (1989), a dimensão da família tem influência sobre a criança. Em famílias pequenas, a paternidade é intensiva, ou seja centrada no desenvolvimento individual da criança, quando esta é portadora de uma doença crónica, pode ocorrer disfunção em todo o sistema familiar, resultante das expectativas não cumpridas dos pais em relação à criança.

Ao invés, em famílias grandes, a paternidade é extensiva, valoriza-se mais o grupo e menos o indivíduo, pelo que as crianças são capazes de se ajustar mais facilmente a uma variedade de mudanças e crises.

Profissão

Em relação à profissão importa destacar que metade das mães que constituem a unidade de análise são domésticas, duas desempenham uma actividade por conta própria ou em empresa familiar (que lhes confere maior flexibilidade de horários) e as restantes três, exercem actividade profissional por conta de outrem.

Na presença de uma doença grave/crónica é comum um dos membros da família, habitualmente a mãe, sacrificar o seu emprego para poder cuidar da criança doente, com impacto no nível socio-económico da família. A acrescentar que uma criança com doença crónica exige cuidados permanentes e que as despesas com os transportes em deslocações para os serviços de saúde, medicamentos, equipamentos médicos, dieta especial, entre outros, são asseguradas na generalidade das situações pela família.

2. CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS

Idade

A idade das crianças estudadas varia entre 1 ano e 12 anos. A média de idade é de 6,7 anos.

Esta variável não é significativa por si só, mas adquire valor quando relacionada com outras, como por exemplo a idade em que a doença foi diagnosticada.

Idade da criança quando a doença foi diagnosticada

Das crianças estudadas, 50% foram diagnosticadas como portadoras de uma doença crónica ao nascimento; seguem-se três crianças, cujo diagnóstico foi efectuado entre os 11 e os 23 meses de idade. As restantes duas, referem-se a crianças com diagnóstico aos 4 e 9 anos de idade.

De salientar, que uma das crianças é portadora de duas doenças crónicas distintas, cujo diagnóstico foi efectuado em idades diferentes, especificamente 11 meses e 4 anos.

É unânime que o impacto exercido por uma doença crónica é influenciado pela idade de instalação do problema (Whaley e Wong, 1989; Barros, 1999). Assim, a adaptação da criança à situação de doença crónica é mais fácil quando esta é diagnosticada ao nascimento, pois as limitações impostas pela doença são incorporadas no seu processo de desenvolvimento como uma característica intrínseca (Barros, 1999; Marinheiro, 2002). Porém, "o início precoce não impede que, com os anos, e sobretudo com a chegada da adolescência, não se observe uma problematização e a agudização do problema" (Barros, 1999: 139).

Tipologia da doença

As crianças que constituem a unidade de análise são portadoras das seguintes patologias: distrofia muscular congénita, SIDA, displasia broncopulmonar (duas crianças), síndrome de hipoventilação central congénito, diabetes *mellitus* insulino-dependente (duas crianças), espinha bífida, miopatia nemalínica congénita, doença celíaca e síndrome nefrótico. Uma das crianças é portadora de duas doenças crónicas (doença celíaca e síndrome nefrótico).

Como já referido, verifica-se que existem determinadas características da doença que podem interferir no processo de adaptação da criança/família. Porém, Barros

(1999) defende que é a significação que mais determina a vivência da criança.

Por outro lado, a mesma autora considera que " As doenças que envolvem deficiência sensorial ou motora ou dores debilitantes, são as que colocam maiores problemas de adaptação, as que mais reduzem a funcionalidade, assim como todas as que envolvem um perigo de vida" (Barros, 1999: 137). Analisando os dados, constata-se que metade das crianças em estudo está nestas condições.

Escolaridade

Das crianças estudadas, duas não frequentam qualquer nível de ensino. No ensino pré-primário encontram-se três e no ensino básico aparece o maior número, ou seja, cinco crianças.

O conceito de escola inclusiva actualmente defendido implica que os estabelecimentos de ensino estejam preparados para receber todos os estudantes, incluindo aqueles com necessidades educativas especiais, como pode ser o caso de algumas crianças com doença crónica. A legislação portuguesa prevê a possibilidade de adequação física e curricular do ensino a estes estudantes mas, verificam-se muitas carências, desde dificuldades nos transportes, nas acessibilidades à falta de técnicos com formação pedagógica adequada. Encontrar uma escola que saiba cuidar, trabalhar com a criança, ajudá-la a superar as suas dificuldades e incapacidades, não é, infelizmente, uma realidade ao alcance de todas as famílias.

Quadro 8 - Distribuição das categorias segundo as áreas temáticas do estudo

Área temática	Dimensão	Categorias de apoio	Famílias que constituem categorias
Respostas institucionais face às famílias com crianças com doença crônica	Cuidados de saúde primários	Fornecimento de material Nenhum apoio Credenciais para consultas/tratamentos Consulta de saúde infantil, peso, vacinas	F2, F4, F7, F8 F5, F9, F10 F3, F6 F1, F4
	Cuidados de saúde diferenciados	Consultas externas Urgência Medicina Física e Reabilitação Hospital de Dia	F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9, F10 F1, F4, F6, F7, F8 F2, F3, F7, F8 F1, F7, F8
	Recursos da comunidade	Consultas particulares Terapias/Medicina F. e Reabilitação Empresa de aluguer de equipamento de saúde Associações	F2, F6, F7, F9, F10 F1, F2, F3, F6 F2, F3, F4, F7, F8 F3, F6, F7
	Cuidados gerais e específicos relacionados com as patologias	Terapêutica Oxigenoterapia Ventilação nocturna Aspiração de secreções Avaliação de glicémia Dieta especial Traqueostomia Gastrostomia	F1, F5, F9, F10 F2, F4, F7, F8 F2, F3, F7 F2, F4, F7, F8 F5, F9 F5, F9, F10 F2, F4, F8 F4, F7
Necessidades da família	Cuidador principal	Mãe Pais (díade)	F1, F3, F4, F8, F9 F2, F6, F7, F10
	Rede de suporte/apoio	Pai Tios Sem substituto	F3, F4, F8 F1, F7, F10 F2, F6, F9

(cont.)

Área temática	Dimensão	Categorias de queiro	Famílias que constituem Categorias
Necessidades da família (cont.)	Necessidades da criança portadora de doença crónica	Físicas/biológicas Sociais Psicológicas/emotivas Intelectuais/educativas	F1,F2,F3,F4,F5,F6,F7,F10 F2,F3,F8,F9,F10 F1,F6 F2, F3
	Necessidades do cuidador principal/família	Alívio/descanso Financeiras Apoio familiar Apoio psicológico Arranjar ocupação/trabalho	F2,F3,F6,F7,F8,F9 F1,F2,F3,F8,F9 F2,F3,F6,F7,F8,F9,F10 F2,F6,F9 F2,F8
Melhoria da prestação institucional	Dificuldades sentidas pela família	Apoio familiar Exigência/gestão dos cuidados Conciliar horários Arranjar trabalho/ocupação Reacções dos outros Barreiras arquitectónicas	F2,F3,F6,F7,F8,F9,F10 F3,F4,F5,F6, F9,F10 F2,F3,F6 F2,F8 F1, F2 F3,F6
	Expectativas da família em relação aos serviços de saúde	Flexibilidade nos horários das consultas/terapias Agilizar o acesso a determinados bens/desburocratização Tempos de espera menos longos Informação sobre direitos Grupos de pais	F2,F3,F6 F3,F4, F6 F3, F8, F10 F3,F6, F 7 F5, F9

3. RESPOSTAS INSTITUCIONAIS ÀS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

3.1 CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Relativamente ao apoio oferecido pelos cuidados de saúde primários às famílias com crianças portadoras de doença crónica, foi possível apurar que este se centra essencialmente no fornecimento de material de saúde, como seringas, soro fisiológico, sondas de aspiração, sensores de saturação, água bidestilada, entre outros, tendo sido referido por quatro famílias.

Contrariamente ao desejável, três famílias declararam não usufruir de qualquer tipo de apoio, enquanto que duas recorrem ao Centro de Saúde apenas para obtenção de credencias para consultas ou tratamentos.

Por fim, duas famílias frequentam a consulta de Saúde Infantil, disponibilizada pelos cuidados de saúde primários.

Estes dados vão ao encontro do que outros estudos referem sobre esta questão, ou seja, que apesar de os cuidados de saúde primários figurarem sempre como a base do nosso sistema de saúde, a realidade evidencia que são frequentemente descurados e relegados para segundo plano. O desígnio dos cuidados de saúde primários assente numa filosofia preventiva e de continuidade dos cuidados, amplamente defendida para as doenças crónicas, não é sobejamente cumprido.

3.2 CUIDADOS DE SAÚDE DIFERENCIADOS

Todas as crianças que compõem a unidade de análise estão inscritas nas Consultas Externas de Pediatria do HGO, onde efectuam grande parte da sua vigilância de saúde. É habitual encontrar a mesma criança inscrita em diversas consultas de especialidade.

Para além das consultas, os serviços de urgência, de medicina física e de reabilitação e o hospital de dia são também muito visitados por estas crianças. De realçar, a elevada procura dos serviços de urgência, mencionado por metade das famílias em estudo.

De acordo com Marinheiro, " as famílias de crianças com doenças crónicas, (...), utilizam os recursos de saúde disponíveis, nem sempre de forma adequada e racional, dando preferência aos serviços especializados e de livre acesso" (Marinheiro, 2002: 134), como evidenciam os dados deste estudo. A excessiva utilização dos serviços de urgência pode, como já foi referido, ser explicada pela incapacidade de resposta dos cuidados de saúde primários, revelando simultaneamente, necessidade de apoio continuado (Marinheiro, 2002; Charepe, 2004).

3.3 RECURSOS DA COMUNIDADE

A utilização de outros recursos de saúde depende fundamentalmente do conhecimento que as famílias detêm sobre os serviços existentes na comunidade, com a creditação que fazem dos mesmos, com a tipologia da doença e com a sua capacidade de gerir as intercorrências e as crises decorrentes da mesma.

Embora a maioria das famílias inquiridas tenha referido utilizar preferencialmente os serviços disponibilizados pelo hospital e pelo centro de saúde, foi possível apurar que conhecem e utilizam outros recursos de saúde. O recurso a consultas particulares (pediatria, oftalmologia, psicologia, higiene oral, entre outras) e a empresas de aluguer gratuito de equipamento médico foram os mais referidos, num total de cinco vezes cada. Segue-se a utilização de serviços de medicina física e de reabilitação (cinesiterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, fisioterapia, hidroterapia) mencionado por quatro famílias. Por fim, três famílias pertencem a associações da doença específica da criança, usufruindo somente de apoio informativo/bibliográfico. Curiosamente, uma família verbalizou que apesar dos momentos de convívio oferecido

pela associação se ter revelado benéfico para a criança doente - " ... *porque encontrou outros meninos como ele...* ", para os pais a situação foi complicada, evidenciada por estas palavras " ... *encontrámos crianças numa fase muito mais avançada da doença, e foi muito difícil confrontarmo-nos com o que pode vir a ser o futuro ...* "(F3).

4. NECESSIDADES DA FAMÍLIA

4.1 CUIDADOS GERAIS E ESPECÍFICOS RELACIONADOS COM AS PATOLOGIAS

Esta dimensão pretende espelhar o tipo de cuidados que as famílias em estudo prestam à criança doente crónica. Da análise dos dados é possível apurar que na maioria dos casos, os cuidados que prestam são de elevada precisão e rigor técnico, logo muito exigentes. Neste contexto, importa realçar que " o stress e a ansiedade associados à prestação de cuidados podem ser devastadores para os pais/família" (Charepe, 2006: 47). É assim fundamental, promover nos pais de crianças com doença crónica o desenvolvimento de competências que conduzam ao aumento da sua autonomia quer na prestação de cuidados à criança como nas suas próprias tomadas de decisão.

Os períodos de hospitalização da criança são assim, momentos propícios para o início desta aprendizagem. Os pais " ... à medida que vão interagindo com os profissionais de saúde, nomeadamente com a equipa de enfermagem, aprendem a lidar com a doença e sentem-se mais suportados. (...) A observação da realização de técnicas, tais como as aspirações de secreções, administração de terapêutica; o reconhecimento de sintomatologia de agudização da doença (...) poderão ser consideradas como estratégias educacionais" (Charepe, 2006: 45). Segundo a mesma autora, a parceria de cuidados pode trabalhar a sua resiliência³¹, " sobretudo se a aprendizagem for monitorizada e partilhada, fornecendo-lhes assim o optimismo e o sentimento de

³¹ "Capacidade dos indivíduos e das famílias que lhes permite fazer face, espontaneamente, às dificuldades com que se deparam. O conceito de resiliência (...) envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto disruptivo de uma situação *stressante*, através de tentativas feitas no sentido de influenciar as solicitações e desenvolver recursos para fazer-lhes frente" (Alarcão, 2002: 355).

esperança ... a iniciativa, a autonomia e a independência ... a capacidade para exprimir sentimentos e emoções" (Charepe, 2006: 46).

4.2 CUIDADOR PRINCIPAL E REDE DE SUPORTE/APOIO

Os dados revelam que em metade das famílias inquiridas o cuidador principal é a mãe³². Para quatro famílias, os pais (díade) são os cuidadores principais e apenas uma família (F5) referiu ser a criança doente a assumir esse papel.

Na ausência do cuidador principal, e quando este papel é desempenhado pela mãe, o pai é referido por três famílias como sendo o elemento substituto. Os tios foram igualmente, mencionados por três famílias. A família 4 conta ainda com o apoio de uma avó e a família 7 com o de uma ama.

Se se considerar o apoio oferecido pela família alargada, amigos, vizinhos, entre outros, os dados revelam que cinco famílias (F2,F3,F6,F8,F9) não dispõem de uma rede de suporte social. Segundo Charepe " O suporte social envolve um grande leque de apoios, que abrangem desde a família, amigos às redes de apoio informal (vizinhos, voluntários, membros de associações, prestadores de cuidados na comunidade) (Charepe, 2006: 51). Este tipo de suporte, vem descrito na literatura como muito importante para os pais de crianças com doença crónica, pois fornece " (...) a possibilidade de mobilizarem os seus recursos internos (mobilização das suas estratégias de "coping"), e poderem de igual forma usufruir de diversas actividades (ensino de competências no lidar com a doença), ajudas materiais/monetárias (...) ou orientação para determinadas situações" (Charepe, 2006: 51).

Contudo, tanto a família como os amigos podem não estar preparados para enfrentar e lidar com a situação de doença, acabando por se afastar e conseqüentemente não dar apoio. Em relação a este aspecto, cinco famílias (F2,F3,F7,F9,F10) verbalizaram a dificuldade das avós em aceitar e lidar com a doença da criança, manifestada por atitudes de negação, recusa em prestar cuidados, cumprir regimes medicamentosos e

³² Foi incluída a família constituída por avós e netos, pois assumiu-se que a avó desempenha o papel de mãe.

alimentares. Para ilustrar esta situação a seguinte citação é esclarecedora: *" A minha mãe não aceita a doença da I., não lhe faz a administração da insulina, não me acompanha às consultas e recusa-se quase a falar da doença"* (F9).

4.3 NECESSIDADES DA CRIANÇA PORTADORA DE DOENÇA CRÓNICA

De uma forma geral, a doença crónica interfere com a vivência diária da criança, com repercussões não só a nível físico, mas também psicológico e social. A doença pode somente interferir em aspectos limitados da actividade diária da criança, mas nalguns casos, confere-lhes condições de vida severas, perturbando as suas actividades de vida mais básicas.

Neste estudo, as necessidades físicas/biológicas, ou seja as que decorrem das limitações impostas pela patologia da criança foram as mais mencionadas, num total de oito famílias. Esta categoria inclui por exemplo, as necessidades relacionadas com a mobilidade diminuída e com as dificuldades na comunicação, alimentação oral, terapêutica, higiene, vestuário, eliminação, entre outras.

A doença crónica pode igualmente, dificultar ou impedir a criança de participar em algumas actividades escolares, desportivas e lúdicas, fundamentais para a sua socialização.

As necessidades sociais, são salientadas por cinco famílias, como se pode comprovar pelas seguintes citações:

- *"... a falta de tempo para brincar, as exigências em termos de cuidados são muitas, tem o dia todo ocupado, com a escola de manhã e com as terapias à tarde, e depois quando chega a casa ainda tem de fazer os trabalhos de casa"* (F3);
- *" ... tem necessidade de conhecer/contactar com outras crianças"* (F8 e F9);
- *" ... as limitações físicas acabam por provocar algumas situações de "marginalização" por parte dos colegas da escola"* (F2);
- *" ... o cumprimento do regime alimentar, o não poder comer o que as outras crianças*

comem. O facto de ser diferente das outras crianças" (F10);

Por fim, aparecem as necessidades psicológicas/emotivas e as intelectuais/educativas, ambas mencionadas por duas famílias.

4.4 NECESSIDADES DO CUIDADOR PRINCIPAL/FAMÍLIA

Relativamente a esta dimensão, o apoio familiar surge como a necessidade mais premente, seguida do alívio/descanso da prestação de cuidados.

Com o aparecimento da doença, a criança assume uma posição central dentro do grupo e todos os esforços convergem no sentido de satisfazer as suas necessidades, tudo o resto passa para segundo plano, com repercussões importantes no funcionamento familiar.

A família como unidade primária do cuidado, é o espaço social onde os seus membros interagem, trocam informações, apoiam-se mutuamente, procuram e medeiam esforços para amenizar ou solucionar problemas (Silva e Correa, 2006). Por tudo isto, os pais e principalmente o cuidador principal sofrem com a falta de disponibilidade dos restantes elementos da família (Batista, 2000).

A doença crónica na criança pode ser muito exigente, pelo que as famílias que não dispõem de uma rede de suporte, estão mais susceptíveis de experimentar elevados níveis de ansiedade, angústia, cansaço, irritabilidade, isolamento social e por vezes, sentimentos de culpa pela incapacidade de atender às necessidades dos restantes elementos. Ainda que os níveis de stress sejam idênticos entre pais e mães de crianças com doença crónica, " as mães poderão estar numa posição especialmente desvantajosa já que é habitualmente sobre elas que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança, facto que é passível de conduzir a uma sobrecarga em termos práticos e emocionais" (Santos, 2002: 233). Neste contexto, quatro mães expressaram o seguinte:

- " *Tenho necessidade de ser substituída nos cuidados, de ter umas horas para mim,*

de ter alguém que fique umas horas com a B.” (F2);

- “Não tenho nenhum apoio, a minha família vive longe e a do pai não mostra disponibilidade, nem interesse. Sinto falta de ter tempo para estar sozinha com o meu marido, de ter alguém que me substitua (F3);

- “Embora já estejamos habituados e faça parte do nosso dia-a-dia, se tivéssemos alguém que nos pudesse substituir e ajudar seria bom” (F6);

- “Precisava de algum descanso, de ter alguém que me substituísse para por exemplo, poder ir ao cinema” (F8).

Seguidamente, aparecem as necessidades financeiras, descritas por metade das famílias inquiridas. Como referido anteriormente, perante uma situação de doença grave, é comum um dos membros da família, abdicar do seu emprego para poder cuidar da criança doente. Paralelamente, e com o aparecimento da doença, as despesas aumentam com os medicamentos, equipamentos médicos, dieta especial e deslocações às instituições de saúde, com implicações na situação económica do agregado familiar.

Relativamente a este tópico importa destacar, que o enquadramento legal existente para fazer face aos problemas destes doentes é ainda insuficiente. A nível da saúde, verifica-se que a isenção das taxas moderadoras não abrange todas as situações possíveis de incluir no âmbito da doença crónica, tal como a concessão de material consumível (Charepe et al, 2005). Para além disso, o esquema de prestações e bonificações sociais apresenta valores tão baixos que dificilmente fazem cobrir as necessidades económicas e técnicas exigidas nestes casos (Charepe et al, 2005).

A necessidade de apoio psicológico/emocional foi também descrita, num total de três famílias. Estas famílias referiram a necessidade de falar, de expressar sentimentos e de aprender a lidar com os múltiplos aspectos da doença crónica de modo mais ajustado possível. Por exemplo, uma destas famílias verbalizou a dificuldade em responder adequadamente a determinadas questões colocadas pela criança doente relativamente às suas incapacidades, pelo que optaram por procurar o apoio de uma

psicóloga para colmatar essa necessidade.

Como tem vindo a ser exposto, a doença crónica na criança constitui uma situação de *stress* com impacto significativo na família. Raina et al (2005) num estudo com famílias de crianças com paralisia cerebral, referem que a saúde física e psicológica dos prestadores de cuidados é fortemente influenciada pela exigência dos cuidados que têm de dedicar à criança doente. Embora os psicólogos de pediatria visem, de uma forma geral, reconhecer estas famílias como competentes e capazes de funcionarem adequadamente, acrescentam que podem igualmente " ... necessitar de ajuda psicológica devido à extrema dificuldade e exigência de lidar com uma doença crónica" (Barros, 1999: 147).

Por fim, duas mães verbalizaram a necessidade de arranjar uma ocupação/trabalho, não só para fazer face ao aumento de despesas, mas também pelo desejo de satisfação/realização profissional. Por outro lado, a manutenção de uma actividade laboral proporcionar - lhes - ia algum alívio da prestação de cuidados. Como descrito anteriormente, estudos comprovam que as mães empregadas gozam de melhor saúde física e mental (Major, 2003).

5. MELHORIA DA PRESTAÇÃO INSTITUCIONAL NA PERSPECTIVA FAMILIAR

5.1 DIFICULDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA

As dificuldades experimentadas pelas famílias em estudo estão intimamente relacionadas com as suas principais necessidades, anteriormente apresentadas. Deste modo, a falta de apoio familiar surge como a dificuldade mais referida, num total de sete famílias. Outra das dificuldades mais sentidas e salientada por seis famílias decorre da exigência e gestão dos cuidados a prestar à criança. Cuidar de uma criança com doença crónica é na maioria das situações muitíssimo exigente. A administração de terapêutica, a preparação de uma dieta especial, a aspiração de secreções, os

cuidados com a traqueostomia, a avaliação da glicémia, a ventilação nocturna, os esvaziamentos vesicais, são alguns dos cuidados que estas crianças necessitam 24 sobre 24 horas. Para além do recurso frequente a instituições de saúde, para consultas e terapias, e em que as hospitalizações são uma realidade relativamente comum.

Conciliar as actividades diárias da criança com os horários das consultas e terapias, foi também mencionado por três famílias. Na opinião destas, a organização das consultas e terapias nem sempre é favorável ao bem-estar da criança e consideram necessário adequá-las às suas necessidades. Em relação a este tópico, uma mãe verbalizou o seguinte:

- *"...no ano passado tinha de vir ao hospital praticamente todos os dias da semana com a B., e ela acabava por faltar muitas horas à escola. Este ano optei por pagar a uma terapeuta que vai a casa fazer a cinesiterapia respiratória e com a terapia ocupacional faço o mesmo"* (F2).

Seguem-se as dificuldades em arranjar um trabalho/ocupação, em lidar com as reacções/atitudes dos outros e com as barreiras arquitectónicas, sendo que cada uma destas categorias foi referida por duas famílias.

Arranjar um trabalho compatível com as necessidades da criança doente é particularmente difícil para algumas mães de crianças com doença crónica. Para além disso, "muitas famílias queixam-se (...) da dificuldade em encontrar amas ou escolas oficiais que aceitem os seus filhos" (Marinheiro, 2002: 32), o que cria ainda mais complicações.

Apesar da sociedade estar mais receptiva em relação à criança deficiente/doente crónica, esta ainda é vítima de preconceitos, discriminações e críticas, o que poderá desencadear situações de *stress* por parte da família. Lidar com as atitudes e reacções dos outros foi testemunhado da seguinte forma:

- *"O que é mais difícil é a reacção das outras pessoas, o preconceito quando sabem da doença da A."* (F1);

- *"É difícil chegar ao colégio e vê-la a brincar sozinha, é difícil aceitar a marginalização por parte de alguns colegas, pois a B. não consegue acompanhá-los em todas as actividades"* (F2).

As barreiras arquitectónicas foram referidas pelas famílias cujos filhos necessitam de se deslocar em cadeiras de rodas. A altura dos passeios e a escassez de rampas que facilitem o acesso a estabelecimentos de ensino, de saúde e de lazer é ainda uma realidade no nosso país, embora a legislação actual já contemple directrizes sobre estas questões. Infelizmente algumas situações chegam a ser caricatas, como a que uma mãe relatou:

- *"...a clínica onde o C. faz fisioterapia não tinha rampa de acesso e fui eu que tive de arranjar a rampa, a rampa que lá está é minha"* (F3).

5.2 EXPECTATIVAS DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

A expectativa é uma perspectiva baseada na convicção da existência de direitos, promessas ou possibilidades que os indivíduos assumem.

As famílias de crianças com doença crónica são utilizadores frequentes dos serviços de saúde e como tal, têm expectativas em relação a estes, diferentes das do utente comum.

Da análise das entrevistas foi possível agrupar cinco categorias, quatro das quais referidas por três famílias e uma por duas. Assim, as expectativas das famílias em estudo prendem-se com: uma maior flexibilidade nos horários das consultas/terapias de forma a ser possível conciliá-los com as actividades diárias da criança; tempos de espera menos longos; desburocratização de alguns procedimentos, nomeadamente aquando da necessidade de aquisição de bens essenciais à criança, como almofadas anti-escaras, tabuleiros para cadeiras de rodas, entre outros; uma melhor informação sobre os direitos como doentes crónicos e por fim, a criação de grupos de pais como oportunidade para partilha de experiências.

Relativamente aos grupos de apoio, Batista considera que estes " (...) têm objectivos claros, são eles o ajudar um grupo que sofre, identificar os problemas psicológicos e emocionais, facilitar os mecanismos de coping face à doença dos filhos de modo menos desajustado possível e prevenir conflitos. Estas reuniões (...) permitem um processo de identificação dos pais verificando que o problema não é exclusivo do seu filho mas comum a outras crianças, promovendo assim a ajuda mútua e reduzindo o sentimento de estar só no mundo (Batista, 2000: 119).

6. CARACTERIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Os 18 profissionais de saúde inquiridos distribuem-se pelos diferentes grupos profissionais da seguinte forma: 11 enfermeiros, 4 médicos, 2 psicólogas e 1 assistente social. Relativamente às enfermeiras, 7 são especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica.

Apenas um elemento é do sexo masculino. A média de idades é de 41 anos, tendo o elemento mais novo 26 anos e o mais velho 52 anos.

Todos os profissionais exercem a sua actividade profissional no Serviço de Pediatria do Hospital Garcia de Orta, em Almada. O tempo médio de exercício na profissão é de 16,5 anos, variando entre 3 a 25 anos.

Quadro 9 - Distribuição das categorias segundo as áreas temáticas

Área Temática	Discussão	Categorias de apoio	Profissionais que constituem categorias
Melhoria da prestação institucional	Necessidades da família, segundo os profissionais de saúde	Financeiras Informação Grupos de ajuda Apoio familiar Apoio psicológico/ emocional Apoio social Apoio escolar Apoio da equipa multidisciplinar Articulação entre cuidados	P2,P3,P4,P5,P10,12,P14,P18 P6,P7,P8,P9,P13 P3,P4,P11,P13,P14,P15 P5,P16 P3,P8,P9,P14,P15,P18 P2,P3,P5,P9,P11,P12,P13,P16,P17 P2,P3,P5,P10,P12,P13,P18 P3,P7,P11,P16,P18 P5,P15
	Sugestões de melhoria do atendimento institucional dos profissionais de saúde	Cuidados continuados Grupos de ajuda Elemento de referência/ligação Organização das consultas/terapias Articulação entre a equipa multidisciplinar Sessões educativas Disponibilidade dos profissionais Guia de recursos da comunidade Articulação com os serviços comunitários	P1,P14 P2,P7,P13,P15,P18 P3,P4,P9,P14 P3,P5,P11,P12,P15,P16,P18 P5,P11,P13,P17 P5,P7,P13 P3,P6,P8 P9,P13 P2,P17

7. MELHORIA DA PRESTAÇÃO INSTITUCIONAL NA PERSPECTIVA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

7.1 NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

Na opinião dos profissionais de saúde, a principal necessidade das famílias com crianças com doença crónica é o apoio social, tendo sido referida por nove dos inquiridos. Embora o apoio social reúna um grande leque de áreas de actuação, da análise das entrevistas apura-se que surge fundamentalmente relacionado com ajudas materiais/ monetárias, orientação relativamente a recursos da comunidade e legislação.

A necessidade financeira aparece em seguida, com oito referências. De realçar que esta necessidade foi focada por metade das famílias em estudo.

Segue-se o apoio escolar, que representa a necessidade das famílias em encontrarem infantários/escolas com os recursos humanos e físicos necessários para cuidar destas crianças, o que nem sempre se torna uma tarefa fácil, motivo pelo qual muitas mães optam por se desempregar e cuidar elas próprias dos filhos.

O suporte de grupos de ajuda surge " pelo valor que representa a experiência vivida na 1.ª pessoa e a partilha de informação entre pessoas com os mesmos problemas" (P4), tendo sido mencionado por seis profissionais de saúde. Também com seis alusões, surge o apoio psicológico/emocional, necessidade igualmente referida por três das famílias inquiridas.

Lembrada por cinco profissionais, aparece a necessidade de informação sobre a doença, causas, evolução, prognóstico, tratamento, entre outras.

O apoio da equipa multidisciplinar às famílias com crianças com doença crónica foi referido cinco vezes, sendo que um dos profissionais inquiridos acrescentou que este apoio deve ser especialmente dirigido " (...) nos casos em que a doença possa ter resultados imprevisíveis no que respeita à esperança de vida, complicações e

influências no desenvolvimento futuro da criança" (P18).

A necessidade de articulação das consultas/tratamentos/terapias que permita rentabilizar o tempo das famílias foi mencionado em duas entrevistas, tópico igualmente focado pelas famílias em análise.

Por fim, curiosamente, o apoio familiar, mencionado por apenas dois profissionais, foi a principal necessidade das famílias em estudo.

7.2 SUGESTÕES DE MELHORIA DO ATENDIMENTO INSTITUCIONAL

De acordo com os profissionais de saúde inquiridos, um dos aspectos fundamentais a melhorar no atendimento de famílias com crianças com doença crónica passa pela reorganização das consultas/terapias/exames, de forma a rentabilizar as idas dos pais ao hospital. Deste modo, sete profissionais consideram que seria facilitador que houvesse uma maior convergência nas datas de consultas das diversas especialidades, exames, tratamentos, com o intuito de reduzir a um menor número possível as recorrências ao hospital.

Associado a este tópico, surge uma outra sugestão, salientada por quatro profissionais, e que se relaciona com a optimização da articulação entre a equipa multidisciplinar. A seguinte citação é elucidativa: " desenvolver entre os diferentes profissionais a capacidade de trabalhar em equipa, de forma a mais eficazmente se rentabilizarem recursos e evitar duplicações e múltiplas vindas ao hospital" (P17).

Com cinco referências, figura a criação e dinamização de um grupo de ajuda mútua, com o fim de " trocar experiências, reflectir sobre as dificuldades, encontrar novas soluções, mas principalmente que constituam espaços de partilha" (P18).

Para quatro profissionais, a existência de um elemento (enfermeiro) de referência/ligação, seria essencial para assegurar a continuidade dos cuidados de saúde entre os diferentes serviços. Neste contexto, dois inquiridos reforçam a importância de melhorar a articulação com os serviços comunitários.

A criação de um guia dos recursos existentes na comunidade de apoio a famílias com crianças com doença crônica/deficiência foi aconselhado por dois profissionais.

Oferecer mais tempo e disponibilidade a estas famílias, foi também uma sugestão, apresentada por três vezes.

Com o intuito de desenvolver a capacitação/autonomia dos pais como prestadores de cuidados, três inquiridos consideram vantajoso promover sessões educativas, por exemplo, na sala de espera da consulta.

Por fim, dois profissionais de saúde reforçam a importância de desenvolver a área de cuidados continuados em Pediatria.

CAPÍTULO 7

UMA HISTÓRIA DE VIDA

O relato que se segue consiste, na história de vida de uma família com uma criança doente crónica, narrada pela voz da mãe.

Com o intuito de preservar a confidencialidade da informação prestada, os nomes e datas mencionados no decorrer da história foram alterados.

A GRAVIDEZ

A Maria foi uma criança desejada, planeada, amada. Antes de engravidar fiz exames médicos e tomei o ácido fólico. Correu tudo bem até às 32 semanas. Às 32 semanas, fiquei internada porque estava com 3 dedos de dilatação. Na 3.^a ou 4.^a noite que passei no hospital, estive no bloco de partos, ligada ao CTG (aparelho que mede a frequência cardíaca do bebé). O bebé fazia algumas desacelerações (diminuição da frequência cardíaca), mas seria uma situação isolada, também não se poderia diagnosticar nada nesta fase. Entretanto, as coisas estabilizaram, vim para casa e fiquei em repouso.

Às 36 semanas e 3 dias, nasceu a Maria.

O NASCIMENTO

O parto foi induzido por desacelerações, a Maria nasceu com um Apgar de 6/8. Nada de grandes alarmes, foi um parto eutócico, muito rápido. Eu estava muito consciente. Ela nasceu, chorou e embora, não fosse um choro muito vigoroso, deitaram-na na minha barriga. Não foi o meu marido que cortou o cordão umbilical, foi a parteira. Depois, levaram-na, disseram que se tinha portado um bocadinho mal mas, que já estava tudo bem.

Entretanto, foi uma pediatra ao bloco de partos, ainda trouxeram a bebé para perto de mim mas, disseram que, como se tinha portado um bocadinho mal, precisava de

estar sob vigilância, pelo que tinha de ir para a Neonatologia, e que, em princípio, no dia seguinte, já estaria tudo bem.

O INTERNAMENTO

A Maria foi então transferida para a Neonatologia. Inicialmente, ficou sob vigilância na Sala de Cuidados Intermédios mas, ao fim de 3 ou 4 horas fez uma apneia (suspensão temporária da respiração) e passou para a Sala de Cuidados Intensivos.

Para mim, não era uma situação muito tranquila o facto de ela não estar comigo, sabia que alguma coisa não estava bem, mas até tinha medo de pensar no assunto.

No dia seguinte, quando a fui ver, foi o choque total, nós só víamos fios e tubos à volta dela, claro que os fios eram o sensor de saturação, os eléctrodos, o catéter umbilical - teve um efeito de choque total. E aí fomos confrontados com uma situação que não era nada daquilo que esperávamos e na altura pensei que a fôssemos perder.

A família e especificamente os pais, quando confrontados com o diagnóstico de uma doença crónica, passam por uma sequência de estádios de reacção mais ou menos previsíveis. O primeiro estágio corresponde à fase de choque e intensas emoções, onde pode surgir a negação, se o problema não for evidente. Como afirma Trainer, " É como se uma parede maciça e impenetrável caísse, vinda de algum lado, abalando o futuro com uma terrível força ..." (Charepe, 2006: 31).

O medo e a incerteza face à possibilidade real de morte passam também a dominar a vida dos pais.

A Maria nasceu num sábado à noite. Eu não conhecia ninguém no hospital e não tinha muito boa opinião de hospital público. A ideia que tinha era a da urgência geral, pois era o serviço que conhecia melhor, não tinha tido boas experiências, nem eu, nem pessoas conhecidas.

Portanto, na altura em que a menina nasceu, eu tinha uma péssima imagem do hospital, mas até aí as coisas não tinham corrido mal, eu já lá tinha estado internada e fui muito bem tratada. A minha opinião, contrariamente ao que disse agora, já não era assim tão má quanto isso.

Mas, como é o serviço onde ela está internada? Neonatologia? Só pensava - isto nem é

um hospital pediátrico. Entretanto, consultei vários médicos, houve um pediatra que me disse para ter calma, que a equipa era muito boa.

Durante algum tempo os médicos não sabiam o que se passava com a Maria, foram feitos vários exames, as avaliações não eram conclusivas. Fizeram-se muitos diagnósticos errados.

Inicialmente, sentia revolta contra alguns profissionais, só traziam más notícias. Lembro-me de um médico, numa determinada altura, dizer que seria bom para mim trabalhar e levei muito a mal, claro que hoje já entendo esses comentários.

Sentimentos de raiva, frustração e culpa são habitualmente sentidos pelos pais e poderão ser direccionados não só a eles próprios, mas também aos profissionais de saúde.

Umás vezes a Maria estava a respirar bem, outras já não. Só foi ventilada ao fim de 15 dias, e teve períodos em que, ora estava em CPAP (modalidade ventilatória menos invasiva que a convencional), ora estava com oxigénio por campânula.

Vinha um médico dizia uma coisa, vinha outro dizia outra, ninguém sabia o que realmente se estava a passar.

Nós queríamos respostas, mas os médicos não as sabiam dar, por vezes, até eram agressivos, penso que por defesa ou algum sentimento de impotência.

Eu não queria acreditar que estava a viver aquilo, que aquilo me estava a acontecer, só me apetecia desaparecer.

Numa fase inicial, até deixei de querer contacto com as pessoas do exterior, porque era bombardeada com perguntas.

Não estávamos preparados para uma situação daquelas, ninguém está. Ninguém aceita um filho doente. A aceitação da doença foi muito difícil e foi a equipa de enfermagem, que me ajudou a aceitá-la.

As famílias de crianças com doença crónica enfrentam a crise da perda de uma criança perfeita, bem como a tarefa de se ajustarem e aceitarem a criança e a sua doença (Whaley e Wong, 1989).

Á fase inicial de choque segue-se o ajustamento, caracterizado pelo reconhecimento de que a doença da criança existe e pelo surgimento de um conjunto de reacções face ao diagnóstico, que vão desde a

"tristeza crónica" à aceitação parcial.

O ajustamento é considerado por alguns autores, um período de luto (Whaley e Wong 1989; Charepe, 2006).

Cheguei a ter apoio de uma psicóloga, mas não me fazia sentido falar com uma pessoa que não conhecia a Maria. O apoio emocional que recebi foi-me dado pelos enfermeiros, fazia mais sentido, porque afinal, eram os que conheciam melhor a situação, a Maria e os que estavam mais próximos de nós.

A partir de uma determinada altura e porque estava a ser doloroso, deixei de me relacionar com os outros pais, que também tinham os seus filhos internados.

Foram feitas muitas avaliações erradas da situação da Maria. Era impressionante, quando vinha a neuropediatra, ela não reagia a nada, desligava completamente. A médica dizia - ela não vê, não ouve; as avaliações não eram coincidentes com as da restante equipa, mas eu ficava de rastos, ficava num pranto. Num desses dias, uma enfermeira da unidade chegou-se ao pé da Maria e começou a cantar em crioulo, a reacção dela foi chorar, depois, quando cantava em português, ela acalmava, virou-se para mim e perguntou-me: então, a menina ouve ou não ouve?

Foi muito importante o apoio dos enfermeiros. O turno da tarde, contava sempre com o apoio de uma enfermeira especialista que não tinha meninos distribuídos e que tinha tempo para se sentar a conversar connosco, porque eu entendo que uma enfermeira que tem meninos a cargo tem menos disponibilidade. E esse apoio faz muita falta, porque embora a situação da Maria fosse mais crónica, qualquer menino que esteja internado na unidade não está bem, e é muito difícil para um pai, um familiar, ver-se confrontado com essa situação. Faz muita falta existir alguém disponível para se aperceber das nossas necessidades, porque às vezes as enfermeiras estão tão ocupadas que não têm tempo, não têm oportunidade para se aperceberem das necessidades dos pais.

Graves e Hayes (1996) defendem que é crucial que as enfermeiras identifiquem as necessidades da

família, por um processo de avaliação sistemática e desenvolvam prioridades e objectivos em conjunto, de maneira a reforçar a capacidade dos pais para satisfazer as necessidades dos seus filhos com doença crónica (Figueiredo, 1999).

UM BEBÉ DIFERENTE

Passado algum tempo, e quando nos falaram do provável diagnóstico, foi sugerida a colocação da traqueostomia, foi tudo num espaço curto de tempo.

Os médicos e os enfermeiros explicaram-nos então, o que era uma traqueostomia. Deram-nos algum tempo para pensar, mas não foi difícil decidir porque o que tínhamos não era muito. A conversa foi: a Maria com a traqueostomia vai poder comer, vai poder mexer na cara, ou seja, ia ter outra liberdade. Porque até então, tinha que esperar que houvesse disponibilidade das enfermeiras para me colocarem a Maria ao colo, tinha de pedir autorização para mexer na minha própria filha, e isso custava - me muito, o não ter liberdade para pegar nela. Para além disso, tínhamos ainda que segurar naqueles fios todos. De facto, ela ia fazer uma coisa no pescoço (traqueostomia) que eu não sabia muito bem o que era, mas sabia que ia ganhar mais liberdade e, pela primeira vez, ia ver a cara da minha filha sem adesivos. Até aí nunca tinha visto bem a cara da minha filha, tinha sempre algum adesivo, na boca ou no nariz, nem a cara dela eu conhecia como deve ser e também já estava toda macerada dos adesivos.

A traqueostomia, para mim, não surge como um choque, a situação em si não era nada boa, não íamos perder grande coisa, porque tínhamos muito pouco.

Nessa altura, uma enfermeira do serviço, contactou uma outra mãe que tinha um menino, o João, que era traqueostomizado, para nós conhecermos e fomos lá a casa. Inicialmente achei estranho, era uma pessoa que não conhecíamos e convidou-nos logo para ir a sua casa, mas acabámos por ir.

Na véspera da Maria fazer a traqueostomia, fomos conhecer o João, foi tudo muito rápido, mas não quero dizer que houvesse precipitação da equipa, tinha de ser feito.

Não era a cirurgia que me afligia, se me dissessem que ela ia fazer uma operação de 24 horas e ficava bem, o que me afligia era ela não respirar, era o hospital, era aquilo tudo.

O que me causava sofrimento era a Maria estar no hospital, e passar dias e dias e dias, e não acontecer nada, não estava pior, mas também não estava melhor.

Hoje em dia, se uma enfermeira me telefonar e pedir que outros pais venham conhecer a Maria, eu nem sequer ponho em causa, entendo perfeitamente. Mas, naquela altura, não me fazia sentido nenhum, a mãe do João dizer para irmos a sua casa, não nos conhecíamos, achava que podíamos ir jantar a outro sítio.

A enfermeira explicava - nos que não era suficiente falarmos com os pais do João, ela queria que conhecêssemos o menino, para vermos como ele era. E dizia-nos - a mãe do João gostava que vocês, pais da Maria, o vissem. E lá fomos nós, íamos um pouco constrangidos, para casa de pessoas que não conhecíamos, íamos mexer na sua intimidade, mas hoje compreendo perfeitamente a atitude da mãe do João e percebo o quanto foi importante vermos com os próprios olhos.

Fez-me alguma confusão ver o menino, pois ele ficou com algumas sequelas ... mas, não transferi isso para a Maria, a situação era diferente, não tinha nada a ver uma coisa com a outra.

O contacto com outros pais de crianças com doença crónica " pode ser um recurso valioso, pois melhor que ninguém compreendem todos os estádios vivenciais" (Charepe, 2006: 40). Neste contexto, Silva et al defendem que, conversar com pais que tenham passado pelos mesmos problemas é muito importante " podendo até fazer renascer as esperanças dos pais e com que encontrem novos recursos para poder enfrentar a doença com mais força, segurança e optimismo" (Silva et al, 2002: 55).

A FAMÍLIA

Para mim, foi muito importante a visita de familiares e amigos, porque acho que para uma criança que tem um problema crónico e que volta não volta, vai para o hospital, que cresce no hospital, é importante poder ter a visita de outros familiares, para

além dos pais e dos avós, mesmo quando internada numa Unidade de Cuidados Intensivos.

A Maria foi baptizada na Unidade, com a presença dos familiares, e foi muito importante para todos nós.

Eu, por vezes, estava numa apatia, não era fácil ver-me confrontada com aquela situação. A Maria esteve internada até mais ou menos aos 17 meses e eu passei a viver praticamente no hospital, deixei de ter aquele contacto mais diário com familiares e amigos que também nos faz muita falta.

Penso que houve um afastamento de algumas pessoas, mas de uma forma geral, não me posso queixar, senti que me apoiavam.

O apoio de pessoas significativas, amigos e familiares tem-se revelado muito importante para os pais de crianças com doença crónica. Porém, o afastamento dos amigos e da família alargada é referido por estes pais, pois parecem não estar preparados para enfrentar e lidar com a situação (Silva et al, 2002).

Tenho três irmãos que vivem no Norte, estavam sempre preocupados com a minha filha, foi importante esse contacto até para eles aceitarem a própria criança.

Quando a minha filha saiu do hospital, o meu avô, que é um homem do campo, e já tem alguma idade, pegava na bisneta ao colo, o que não é muito normal para uma pessoa daquela idade e claro, a mim, sabia-me lindamente.

Assim, quando a Maria foi para casa, não era uma estranha, mas uma menina que toda a família conhecia e que já fazia parte da família.

Como defende Barros (1999) a doença crónica é um assunto de família, todos os seus elementos vão ser afectados e vão ter de desenvolver processos de confronto e de adaptação.

Ainda hoje, muitos dos programas familiares são ajustados às necessidades da Maria, por exemplo, o primeiro Natal após a alta foi passado na nossa casa, o que não era habitual.

Senti-me sempre acompanhada. Mas, se a Maria com 17 meses, que não é igual a um outro bebé, tivesse vindo parar à família, e se a família não tivesse acompanhado todo

o processo, teria sido mais complicado. Quando digo toda a família acompanhou, digo aquele núcleo mais próximo.

Esse apoio foi o que me ajudou a cuidar da minha menina. Foi muito importante ir ao hospital dar miminhos à minha filha, mas também a mim, porque me sentia tão triste com o que a vida me tinha dado. Eu tinha a minha filha, mas aquela situação não era a ideal, nem pouco mais ou menos.

Os pais vivenciam sentimentos de crónicas de tristeza, como reacção ao facto de terem um filho doente (Whaley e Wong, 1989).

O TRABALHO

Durante o internamento da Maria, eu trabalhava meio-dia, na empresa da família. As pessoas com as quais eu lidava no dia-a-dia não sabiam de nada, para não me fazerem perguntas. Eu trabalhava até às 13 horas, nunca estava à tarde, podia estar noutra sítio ... o que realmente se passava nunca foi divulgado, porque não conseguia falar do assunto.

Este comportamento revela dificuldade na aceitação da doença, manifestada pela recusa em falar do assunto e também algum afastamento social.

Neste contexto, Charepe relata que, "Os pais que escondem a doença crónica da criança dos seus amigos, vizinhos, familiares, não obtêm suporte emocional, o que os irá limitar na utilização de recursos a que poderão ter acesso no lidar com a doença" (Charepe, 2006: 42).

Trabalhava até às 13 horas, almoçava e ia para o hospital, onde ficava até às 21/22 horas com o meu marido e no dia seguinte, outra vez a mesma coisa.

Ajudou muito estar a trabalhar, pelo menos aquelas horas estava distraída. Foi muito importante estar algum tempo fora do hospital, ter algum tempo para mim. Dei comigo a ter mais cuidado com a forma de vestir, que até aí não ligava muito.

Estudos comprovam que as mães de crianças com doença crónica, gozam de melhor saúde física e mental quando exercem uma actividade profissional satisfatória (Major, 2003).

Por outro lado, hoje em dia, tenho pena de não ter dado aquilo que ela provavelmente precisava, não me arrependo de o ter feito, mas acho que teria sido importante.

A ALTA DO HOSPITAL E A IDA PARA CASA

A Maria nasceu em Julho e saiu do hospital em Novembro do ano seguinte. Em Maio, começaram a falar de uma possível alta, mas na altura ainda estava ventilada 24 horas por dia e eu não queria ser confrontada com essa situação, porque estava com algum receio.

Para além de não me sentir preparada, houve outros factores que condicionaram a alta, a própria Maria não estava bem para isso. Depois a história do ventilador que tínhamos de trazer para casa, que estava por testar e que era uma coisa quase pré-histórica, era impossível viver com aquilo, era um barulho ensurdecedor, mesmo na unidade alguns profissionais não conseguiam aguentar o barulho e muitas vezes, acabavam por desligá-lo e conectar a menina a um dos ventiladores do hospital. E eu pensava, se aqui não suporto isto, muito menos vou aguentar em casa.

Estava muito relutante, penso que mesmo a própria equipa, ninguém estava de facto a apostar, pensou-se, mas as coisas não estavam a correr da melhor forma.

Não me recordo, se em Maio já estava preparada para aspirar secreções, mas penso que não, porque na altura, eu própria não estava muito motivada e nem devia estar a insistir muito.

Estava com medo, não me sentia preparada e também não sentia que a Maria estivesse suficientemente bem para vir para casa, porque ainda estava ventilada 24 horas por dia, era uma situação completamente diferente.

As competências no lidar com a doença crónica são algo complexo para os pais. Os cuidados que prestam são, muitas vezes, de elevada precisão e rigor técnico, logo muito exigentes. Numa fase inicial, os pais não estão preparados psicologicamente para prestarem esses cuidados. Charepe refere que "o stress e a ansiedade associados à prestação de cuidados podem ser devastadores para os pais/família" (Charepe, 2006: 47).

Em Maio, houve um dia em que a Maria conseguiu estar 3 horas desligada do ventilador, assim de repente, sem estarmos à espera. Depois estivemos mais 10 meses sem ver nada.

Quando deixou o ventilador, foi quase de repente, numa questão de mais ou menos uma semana. Nos períodos em que estava acordada, só precisava de oxigénio na cânula. Largar o oxigénio é que foi mais difícil, mais progressivo, demorou algum tempo, foi deixando pouco a pouco.

Quando se começou a ponderar a alta, aí sim, houve mesmo necessidade de nos prepararem para a podermos trazer para casa.

Antes da Maria fazer a traqueostomia era muito complicado fazer alguma coisa, pelo risco de se extubar. Tinha de pedir sempre ajuda para me colocarem a menina ao colo, os cuidados eram muito limitados.

A partir da traqueostomia e depois de completamente cicatrizada, comecei a dar o banho, a mudar mais facilmente as fraldas - a prestar aqueles cuidados mais de mãe, não tão técnicos. Só se coloca a situação de começarmos a aspirar as secreções à Maria, aqueles cuidados mais específicos da equipa de enfermagem, quando se começa realmente a programar a alta.

A designação pais-enfermeiros surge em vários estudos, " dado que se lhes exige que sejam capazes de prestar cuidados de enfermagem à criança e estejam num estado de alerta permanente" (Charepe, 2006: 47).

A equipa de enfermagem assume um papel autónomo, no que diz respeito à preparação formativa dos pais no lidar com todos os aspectos da doença. A informação deve ser transmitida de um modo compreensível para que seja interpretada adequadamente e o discurso organizado por etapas, com indicações precisas e simples.

Entretanto, em Agosto ocorreu uma melhoria clínica e a Maria ao fim-de-semana, já vem passar as tardes a casa. Vínhamos sozinhos com ela, com o ambú (ressuscitador manual), com um aspirador portátil, com aquelas coisas todas, mas na altura ainda não tínhamos o ventilador portátil.

De Agosto a Novembro, 6.^a feira, sábado e domingo, depois do almoço, a Maria vinha passar a tarde a casa e depois voltava ao hospital para dormir. No primeiro dia que isto aconteceu, a equipa ficou muito preocupada, telefonaram do hospital para perguntar se estava tudo bem, mas as coisas correram bem. Depois havia a questão das noites ...

Foi um dilema muito grande, a vontade de a trazer para casa era muita, mas confrontei-me com um outro problema - tinha de deixar de trabalhar. O meu trabalho dava-me muito gozo, sentia uma grande realização a nível profissional. É importante termos uma ocupação, não só em termos monetários. Agora, não posso assumir grandes responsabilidades profissionais, porque não tenho disponibilidade para o fazer e ia acabar por não conseguir dar resposta.

Diante uma situação de doença crónica é frequente um dos pais, abdicar do seu emprego, para poder cuidar da criança doente. Uma vez que são as mães que maioritariamente se ocupam dos cuidados à criança doente, são elas que habitualmente renunciam ao trabalho e ao desejo de satisfação/realização profissional.

Quando se pensou na alta, o hospital articulou-se com o Centro de Saúde da nossa área de residência. Uma enfermeira deslocou-se ao hospital para conhecer a Maria e para se inteirar das nossas necessidades, isto porque, muito do material que iríamos necessitar em casa não fazia parte do stock habitual do Centro de Saúde.

Foi-me oferecido apoio domiciliário pelo Centro de Saúde, mas recusei por dois motivos: porque impunha mais uma obrigação/ horário e porque os cuidados que iam ser disponibilizados pelo enfermeiro (os cuidados com a traqueostomia, a aspiração de secreções) já eram do meu conhecimento. Para mim, era mais uma condicionante que uma ajuda.

Curiosamente, esta família não considera o apoio domiciliário como uma ajuda mas, antes um entrave. A opinião desta mãe pode ser reflexo da actual inadequação do modelo de cuidados de saúde às necessidades reais das famílias com crianças com doença crónica. Para além de providenciar cuidados directos e orientar a prestação de cuidados pelos pais, os enfermeiros deverão ser educadores, conselheiros, pessoas de recurso e de ligação para estas famílias (Figueiredo, 1999). A abordagem da criança com doença crónica e da sua família requer um trabalho multidisciplinar. Deste

competência, resiliência e sucesso, para facilitar a utilização de soluções o mais possíveis autónomas, generalizáveis e adequadas a cada criança e a cada família" (Barros, 1999: 151).

Acordo a Maria às 7h30 para sairmos de casa às 9 horas. Tem que fazer os aerossóis, as aspirações, demora muito tempo a comer, ainda hoje é assim.

Quando viemos para casa, depois de a Maria ter tido alta, demorava garantidamente 2 horas a cuidar dela de manhã.

De manhã, íamos para o hospital fazer a cinesiterapia respiratória e à tarde, como a Maria precisava de dormir, regressávamos a casa. Dormia mais ou menos 3 horas durante a tarde e isto também porque, como o meu marido chega tarde a casa, por volta das 22 horas, eu achava que era importante para a Maria, conviver com o pai, por isso, deitava-a às 23/24 horas. No dia seguinte, às 8/9 horas ia acordá-la, passávamos a manhã no hospital, vínhamos a correr para casa para almoçarmos, deitava - a para fazer a sesta, para depois a acordar para mais uma sessão de ginástica respiratória e mais um aerossol, dar-lhe o banho e fazer o jantar. Durante o período da tarde, se bem que o ventilador alarmava umas 20 vezes e eu 20 vezes tinha que ir ver o que se passava, aproveitava para adiantar algumas coisas em casa, como o almoço para o dia a seguir.

Nas crianças com doença crónica, os aspectos mais simples do quotidiano tornam-se complicados, morosos e exigentes. Contudo, estudos efectuados com estas famílias indicam uma grande resiliência e capacidade para desenvolver estratégias de adaptação (Figueiredo, 1999).

Eu nem tempo tinha para brincar com a minha filha, para estar descontraída, contar umas histórias. Aborrecia-me muito não ter tempo para brincar com ela. Tínhamos o dia muito preenchido. Passávamos os dias praticamente no hospital.

A Maria quando veio para casa só precisava do ventilador para dormir, quer fosse de tarde ou de noite. As saídas eram muito limitadas, tínhamos de as planear de forma a que à hora da sesta já nos encontrássemos em casa, senão, caso adormecesse, teríamos que a ventilar manualmente (com o ambú).

Nos primeiros dois meses o custo do aluguer do ventilador foi suportado por nós, era uma despesa que não conseguíamos aguentar por muito tempo. Entretanto, a médica contactou à Administração Regional de Saúde, foi dada aprovação e deixámos de ser nós a suportar essas despesas.

Passados seis meses, após a saída do hospital, a Maria começou a "rejeitar" o ventilador, acordava às 2/3 horas da manhã, a chorar e queria retirar o ventilador.

Durante 4 meses, passávamos 3 a 4 horas acordados durante a noite, porque ela não aceitava o ventilador, foi terrível. Depois, fez um estudo de sono, que correu bem, superou todas as expectativas e decidiu-se então tentar ventilá-la com o BIPAP (modalidade ventilatória menos agressiva). Reagiu muito bem.

O BIPAP foi-nos fornecido pela Linde (empresa de aluguer gratuito de equipamento) que fez todos os ensinos relativamente ao material/equipamento. Este serviço tem uma linha de apoio e, uma enfermeira deslocou-se à nossa casa para conhecer as nossas condições, a criança, a situação em si. Foi possível aperceber-se das nossas necessidades, pelo que me forneceram um aspirador portátil, que não sabia que existia e que, nos permitiu, ter um pouco mais de liberdade. Penso que é importante pessoal qualificado nestas áreas, que têm uma melhor noção do que necessitamos. É um serviço que funciona muito bem.

Quando a Maria teve alta e veio para casa, não tinha ninguém que me ajudasse nos cuidados. Apesar de o meu marido fazer tudo aquilo que eu faço, trabalha durante todo o dia e tem uma profissão muito exigente, com muita responsabilidade, quase não lhe resta tempo para se preocupar com mais nada. Ao domingo, quando está em casa participa nos cuidados, mas durante a semana não.

A doença crónica na criança pode ser muitíssimo exigente, pelo que as famílias que não dispõem de uma rede de suporte, estão mais susceptíveis de experimentar elevados níveis de ansiedade, angústia, cansaço, irritabilidade, isolamento social. Ainda que os níveis de stress sejam idênticos entre pais e mães de crianças com doença crónica, " as mães poderão estar numa posição especialmente desvantajosa já que é habitualmente sobre elas que recai grande parte da responsabilidade pelos cuidados à criança" (Santos, 2002: 233).

O meu marido é muito habilidoso. Em casa tínhamos uma conexão que nos permitia ter um fio de oxigénio com 15 metros, para a Maria não ficar limitada no espaço.

Eu sei que ele arranja sempre uma solução para tudo, e é tão bom ter alguém com quem partilhar as dificuldades. É muito importante ter alguém ao nosso lado que nos ajude a encontrar respostas. Se ele não fosse tão engenhoso, a Maria não tinha tanta facilidade nalgumas coisas, estava mais limitada, ele tenta sempre contornar as dificuldades que surgem.

O apoio por parte de ambos os pais, a entreejada, é um aspecto relevante, na medida em que permite a divisão das responsabilidades relativas à criança doente e não se sentirem, tão sobrecarregados (Silva et al, 2002).

Na altura em que se deu a alta eu não tinha mais ninguém na família que prestasse os cuidados à Maria, para além de mim e do meu marido.

Actualmente tenho a minha sogra, que se for preciso fica com a Maria. Mas só desde há 3 anos é que começou a mostrar interesse em aprender a cuidar da neta e a ficar com ela, por períodos. Tenho também uma prima, que é a madrinha da Maria e um tio paterno.

Tal como os pais, os familiares também carecem de tempo para se adaptarem à doença. É importante que adquiram informação sobre a doença, a fim de compreendê-la, sobretudo nas doenças mais raras, como é o caso da Maria. Deste modo, poderão ser elementos constituintes da rede de apoio informal.

Num dos internamentos, esse tio ficou uma noite com a Maria na enfermaria, porque eu estava no final da gravidez da Joana e o meu marido também não podia.

Numa necessidade, numa situação pontual tenho estas pessoas a quem recorrer, mas no dia-a-dia, sempre fui eu que prestei todos os cuidados. Agora, já não são tão exigentes, mas foi muito difícil, eram cuidados 24 sob 24 horas.

A preocupação constante, o estar sempre alerta, é o que ainda hoje mais me cansa. O estar sempre a ver se ela está bem ... esta ansiedade é o que me destrói.

A preocupação, a ansiedade, a incerteza e o medo de que aconteça algo à criança, são ideias sempre presentes na mente dos pais de crianças com doença grave. É uma angústia permanente que não os deixa descansados, nem com tempo para se sentirem mais aliviados ou descontraídos (Silva et al, 2002). Os mesmos autores acrescentam que " É algo omnipresente, que não os deixa descansar, podendo variar entre um estado de sobreaviso a um estado de pânico. Esta característica pode depender da gravidade da doença da criança bem como das particularidades da personalidade dos pais, da criança, bem como de toda a dinâmica familiar (Silva et al, 2002: 50).

Entretanto, quando a Maria se adaptou ao BIPAP, as coisas modificaram-se um bocadinho, já podíamos dormir fora de casa, e por vezes, ficávamos em casa de um familiar que me desse algum apoio.

Tive muito apoio da família, todos os fins-de-semana tinha a casa cheia de gente, mas não aquele apoio de me poderem substituir. A pessoa que podia ter mais disponibilidade era a minha mãe mas, não tinha feitio para isso, tinha medo de prestar os cuidados à Maria.

As outras pessoas também têm as vidas delas, trabalham. Não é preciso ser médico ou enfermeiro para cuidar da Maria, mas a experiência ajuda muito, e até pelas exigências do dia-a-dia, não têm tempo para se dedicarem, de forma a que me possam substituir.

Cada vez que há necessidade de fazer uma coisa nova, o panorama não se apresenta cor-de-rosa. Há muitas incógnitas, muitos receios ... mas as coisas acabam por se resolver com muita paciência.

A Maria vai à praia, vai à piscina, com uma bóia dupla, nós estamos sempre com muito cuidado. Vai à praia com a escola e é muito cuidadosa.

Uma vez já caiu à água e melhor que ninguém sabe como fica e, que por isso, tem de tomar muito cuidado.

A Maria já começa a tomar banho sozinha. Até porque, eu sou a primeira pessoa a querer que ela seja igual aos outros e se torne o mais independente possível. Eu sempre fui muito independente e tento inculir isso nas minhas filhas. A Maria é muito

responsável, aprendeu sozinha a lavar o cabelo. O cabelo não fica muito bem lavado, ela própria tem essa noção, mas o que interessa é que o lava sozinha. Chega a casa, mete-se na banheira e já começa a fazer a sua higiene, não fica muito bem, mas vai aprendendo, é assim que funciona com todas as crianças.

É uma criança muito cautelosa, responsável e muito mais independente que a irmã.

Quando a Joana nasceu, a Maria tinha a idade que a Joana tem agora, e mesmo com todas as suas limitações e sem a destreza, o corpo e a estatura da irmã, a Maria era muito mais independente.

OS IRMÃOS

Elas relacionam-se bem, têm aquelas discussões habituais entre irmãos: tu tiras-te isto... isso é meu!

A Joana é uma menina muito problemática, é uma menina que tem muitas febres, que está sempre muito doente, mas que não são reais, são a forma de chamar a atenção.

A Maria sempre teve toda a atenção, onde quer que fosse. Quando vamos ao hospital todas as pessoas a conhecem e ... a Joana é a irmã da Maria.

A Joana começou a falar e a fazer entender-se desde muito cedo, também para captar mais atenção.

Também é verdade que muitas vezes a Joana foi "despejada" em casa da minha mãe, para eu poder estar no hospital com a Maria. Então a Joana chama a atenção, com doenças e dores. Vou com ela ao hospital, fazemos análises, radiografias e não dá nada. No ano passado, um dia acordou e não conseguia colocar o pé no chão, fomos ao hospital, e quando chegámos à Urgência começou a correr, desde esse dia nunca mais lhe doeu o pé.

Segundo Whaley e Wong (1989), os irmãos de uma criança com doença crónica são profundamente afectados no seio da família. Para as crianças mais pequenas, como é o caso da Joana, é quase impossível compreender a situação. A sua percepção é a de uma irmã que recebe toda a atenção dos pais, privilégios e é o centro das preocupações. Deste modo, os irmãos destas crianças tornam-se, por vezes,

excessivamente solicitadores e ávidos de afecto (Silva et al, 2002). Podem ainda, mostrar medos quanto à sua própria saúde, manifestados através de uma ampla variedade de queixas físicas ou sintomas semelhantes aos da criança doente (Whaley e Wong, 1989).

Eu sempre achei que era um processo natural e nunca me preocupei muito com esta questão, mas se por acaso não estivesse alertada, provavelmente não teria lidado com a situação da mesma forma.

A Joana tem mais manifestações de ciúmes. No entanto, a Maria começa agora a manifestar também alguns desses sentimentos, porque a Joana é de facto, uma menina que chama a atenção de toda a gente, pela forma como diz as coisas, pelo seu temperamento. Temos uma família com muitas crianças e a Joana destaca-se muito, acho que ela tem necessidade de se mostrar.

A maioria dos pais identifica nos filhos saudáveis, comportamentos específicos que têm um efeito negativo sobre a família, como por exemplo, ciúme, aumento da rivalidade e das brigas entre irmãos, hostilidade, raiva, atitudes destinadas a chamar a atenção, entre outros (Whaley e Wong, 1989).

A IDA PARA O INFANTÁRIO

Aos 3 anos, a Maria foi para o infantário, mas numa fase inicial só durante o período da manhã. Ficava no infantário das 9 horas às 11h30, almoçávamos em casa e depois fazia a sesta durante a tarde; isto foi assim, dos 3 aos 4 anos.

Aos 5 anos começou também a almoçar no colégio e uma funcionária já lhe prestava alguns cuidados, como a aspiração de secreções, ... com o tempo começou a ficar o dia todo.

No colégio, a Maria tem duas funcionárias que lhe prestam os cuidados de que ela necessita. O ensino foi efectuado por uma enfermeira que trabalha no colégio.

Este ano já começou na primária.

A IDA PARA A PRIMÁRIA

A Maria é uma criança muito sociável, adora ir ao colégio.

A transição para a escola primária não foi muito problemática, até porque não teve de mudar de instituição. O colégio que frequentava tem também ensino primário.

A escola tem condições físicas razoáveis, que são compatíveis com a vida da Maria. Se fosse para outra escola, não tínhamos ninguém que tratasse dela, tínhamos de começar tudo de novo outra vez e, não digo que não aparecesse alguém para cuidar dela, mas via-me obrigada a arranjar alguém. Para além disso, uma coisa é fazermos o trabalho com gosto, outra coisa é sermos forçados a fazê-lo. Eu sei que um dia vou ter que passar por isso, mas enquanto puder adiar, vou adiar.

A Maria ainda não faltou um dia à escola, por estar doente, o que é excelente, nem todos os meninos da sala dela podem dizer o mesmo, já esteve constipada mas conseguiu ultrapassar.

A permanência da Maria no colégio foi uma situação ponderada por mim e pelo meu marido, porque sabíamos que iria perder o apoio escolar. Então a solução encontrada foi, às 3.^a e 5.^a feiras a professora, das 17 às 18 horas, fica a trabalhar só com ela.

A Maria gosta muito de estar na escola, é muito dedicada, trabalha por aprender, é muito lutadora, não desiste. Trabalha mesmo muito, chega a casa e vai fazer cópias, pega num livro e começa a ler as sílabas, eu não preciso de lhe mandar fazer os trabalhos de casa. Ela está habituada a ter que trabalhar muito para conseguir alcançar tudo aquilo que tem.

Neste momento, já não faz tantas terapias. Desde o ano passado que uma fisioterapeuta vem a casa, uma vez por semana. A terapia da fala também é uma vez por semana e aproveitamos a hora de almoço da Maria. Foi possível com a colaboração da terapeuta e da professora combinar o horário menos desvantajoso para a Maria, até porque na escola colocaram a aula de música nessa hora.

Conciliar as actividades diárias da criança com as terapias/tratamentos é muito importante para estas famílias e pressupõe a coordenação estreita entre o plano médico e o educativo.

OS PARES

No relacionamento com as outras crianças, começamos a entrar numa fase complicada, a Maria não gosta de se sentir inferior, e a forma que arranjou para lidar com a situação é ser um bocadinho agressiva, quando as coisas não correm como ela quer.

Já tivemos umas situações complicadas, em que ela se isolava na escola.

É difícil chegar ao colégio e vê-la a brincar sozinha, é difícil aceitar a marginalização por parte de alguns colegas, pois a Maria não consegue acompanhá-los em todas as actividades.

A criança em idade escolar luta pela aquisição de um sentimento de realização. O domínio desta tarefa depende da capacidade da criança para cooperar e competir com outras, pelo que as deficiências físicas, podem afectar a sua capacidade de realização (Whaley e Wong, 1989).

É durante esta idade que se assiste à transição dos relacionamentos com a família para uma identificação com os seus pares. Deste modo, tudo o que possa rotular a criança como diferente, pode afectar significativamente o seu sentimento de pertença ao grupo e conseqüentemente, dificultar o processo de socialização e despertar sentimentos de intensa solidão e isolamento (Whaley e Wong, 1989).

Eu esforço-me muito para lhe proporcionar uma vida normal, não quero que seja privada das actividades inerentes à sua idade.

A Maria tem uma personalidade muito fechada, não gosta de falar, não me conta nada, eu pergunto-lhe sobre a escola e ela foge. Tenho que "apanhar" as coisas pelos outros.

A psicóloga já se apercebeu desta "capa", que há coisas que são só dela e quando lhe perguntam começa a dar a volta à questão.

Ela ainda não me coloca muitas questões em relação à doença, penso que são aspectos que têm de ser trabalhados pela psicóloga e por mim também, já que passo muito tempo com ela, mais tempo que o pai, por motivos profissionais.

Já por duas vezes que ela desliga o ventilador durante a noite e felizmente que acordei e cheguei sempre a tempo. A questão é: se a irmã não precisa de dormir com o

ventilador porque é que ela precisa?

Relativamente a este comportamento, Whaley e Wong referem que " As tentativas de demonstrar independência podem manifestar-se sob a forma de ressentimento para com os pais, recusa em seguir o tratamento ou comportamentos arriscados" (Whaley e Wong, 1989: 392).

Claro que a Maria já se começa a aperceber de algumas coisas, um dia destes fez um desenho e eu perguntei-lhe quem era a menina e ela respondeu-me: não vês que sou eu, não pode ser a Joana e apontou para o buraco que tinha desenhado no pescoço, a traqueostomia).

A doença crónica interfere com a vivência diária da criança, com repercussões não só a nível físico, mas também psicológico e social.

Sinto necessidade de apoio para poder ajudá-la no dia-a-dia, porque às vezes não é fácil. Tenho dificuldade em explicar-lhe porque é que ela é uma menina diferente, esforço-me por lhe mostrar exemplos de outros meninos doentes. Ela normalmente aceita as minhas explicações.

A Maria precisa de acompanhamento e eu também preciso que me ajudem a gerir esta situação.

Com o intuito de minimizar o sofrimento que surge em cada crise, mudança ou alteração de hábitos, os pais têm de ser ajudados a dar uma resposta ajustada às necessidades da criança.

Acho muito importante o apoio emocional aos pais e familiares mais próximos, porque somos nós que acabamos por dar suporte às crianças e, se não estivermos suficientemente fortalecidos, não lhes conseguimos transmitir segurança e acabamos por lhes criar receios e medos.

É evidente a necessidade de apoio emocional, partilha de sentimentos, esclarecimento de dúvidas e de ser encorajada nas suas capacidades de cuidar da filha doente.

O CASAL

É muito difícil, muito complicado até porque, é absolutamente normal um casal precisar de tempo.

A Maria quando nasceu, ficámos muito tristes, foi uma situação muito prolongada muito difícil para nós e embora, nos tenhamos apoiado, passámos a viver em função dela.

A centralização na criança é um processo que os pais dificilmente conseguem evitar. Relativamente a esta questão Silva et al referem que, " O grau em que se manifesta pode ser maior ou menor, podendo-se verificar famílias em que estes mecanismos de centralização se encontram presentes, mas não transformando demasiado o funcionamento da família, e outras em que o processo se torna profundamente invasivo e transformador da dinâmica familiar" (Silva et al, 2002: 52). De qualquer modo, é sempre um processo invasivo do funcionamento da família, em que se verificam " múltiplas alterações no seio da vida da família, de relações, de funções, do quotidiano, dos planos para o futuro" (Silva et al, 2002: 52).

Não temos liberdade sequer para jantarmos os dois descansados. Acaba por não existir disponibilidade para o casal, o que é muito complicado.

Viver a dois já não é fácil, mesmo com filhos saudáveis, vê-se pela quantidade de casais que se divorciam, com uma situação destas é ainda mais difícil.

Não é uma situação fácil. A relação acaba por se desgastar, sinto muita falta de ter um fim-de-semana com o meu marido sem estar preocupada ou estar uma noite descansada sem ouvir o alarme do ventilador. No fundo, termos tempo para nós os dois, única e exclusivamente e isso não temos.

A falta de espaço e de tempo que decorre do facto da criança doente se tornar uma prioridade, leva a que muitas vezes os pais se sintam afastados um do outro.

O meu marido esforça-se muito para a família ter todas as condições materiais, sai de casa às 6h30 e chega às 22horas, no sábado chega a casa mais cedo, mas está a trabalhar até às 19/20 horas, só o domingo é que passa em casa, claro que tudo isto provoca muito desgaste numa relação.

Este Verão foi terrível, sofri um retrocesso muito grande, uma recaída. Foi uma coisa que eu não esperava, que ao fim de 7 anos, me pudesse acontecer. Penso que esteve relacionado com o facto de durante o ano lectivo as minhas prioridades serem apoiar e ajudar as minhas filhas; organizar e orientar tudo o que seja da Maria, ou seja, como tenho muitas coisas para fazer, não me obriga a estar 24 sob 24 horas a pensar na nossa vida. Durante o período das férias escolares, elas estiveram sempre comigo, claro que cheguei a um ponto em já não tinha paciência, só gritava, não dormia, o alarme do ventilador punha-me "louca".

A Maria nasceu, foi uma altura muito difícil da nossa vida e ficaram sequelas.

Este ano vai custar-me muito, mas vou mantê-las no colégio, mesmo no período das férias, porque não quero estar outra vez como estive, não quero passar por isso novamente.

A cada nova crise " os pais podem retomar o desequilíbrio emocional, o que torna a família instável surgindo uma nova crise" (Charepe, 2006: 44). A mesma autora destaca ainda, a importância da continuidade da supervisão dos cuidados, já que identifica novas dificuldades e permite uma adequação das estratégias de enfrentamento.

Eu quando estou aqui, estou descansada, estou tão preocupada com a Maria como estou com a Joana. Quando estão na escola, estão entregues e eu estou tranquila. Tanto pode acontecer alguma coisa com a Maria como com a Joana, já não vivo constantemente com essa preocupação na cabeça, já nem consigo viver assim; nem tenho estrutura psicológica para aguentar isso.

O período de reintegração e aceitação caracteriza-se, pela expressão de expectativas reais em relação à criança doente e pela sua reintegração na vida familiar (Whaley e Wong, 1989). A família amplia as suas actividades aos relacionamentos fora de casa e a criança passa a ser vista como um membro da sociedade aceite e participante, ocorrendo a aceitação total. Contudo, a aceitação é por vezes intercalada com períodos intensos de dor, sobretudo nas etapas cruciais do desenvolvimento.

Por fim, quero só dizer que acho muito importante dar o meu testemunho, não só pela possibilidade de poder ajudar outros pais com histórias de vida idênticas à minha, mas também para vos ajudar como profissionais a lidar com estas situações.

CAPÍTULO 8

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a apresentação e análise dos dados obtidos, chegou a altura de apreciar os resultados, à luz dos conhecimentos actuais e dos referenciais teóricos, procurando evidenciar os tópicos mais pertinentes desta pesquisa.

Todas as famílias de crianças com doença crónica, utilizam, com mais ou menos frequência e de forma mais ou menos adequada, os serviços de saúde. Como consumidores frequentes destes serviços, têm uma percepção e fazem um tipo de exigências, relativamente ao seu funcionamento e organização, diferentes das do cidadão comum. Como um dos critérios de sucesso na melhoria da prestação de cuidados é saber em que medida os Serviços de Saúde conseguem ir ao encontro das necessidades e carências dos seus utilizadores, surgiu o interesse em conhecer quais as exigências/expectativas destas famílias face ao atendimento dos serviços de saúde.

Apesar dos estudos indicarem que os cuidados de saúde, a doentes crónicos, devem assentar fundamentalmente na continuidade e onde os cuidados domiciliários e os serviços baseados na comunidade assumem um papel essencial, a realidade evidencia uma tendência contrária. As famílias de crianças com doença crónica, similarmente ao que se verifica na restante população, dão preferência aos serviços especializados e de livre acesso.

Os cuidados de saúde primários são relegados para segundo plano e os seus principais desígnios não são cumpridos. Para as famílias em estudo, o fornecimento de material de saúde constitui o principal apoio, senão único, que obtêm destes serviços. Assiste-se assim, a uma excessiva utilização dos serviços de saúde hospitalares, que representam, para muitas famílias o primeiro nível de acesso aos cuidados de saúde.

Relativamente aos recursos da comunidade, figuram as consultas particulares, as empresas de aluguer de equipamento, os serviços privados de medicina física e de reabilitação e as associações, como os serviços mais utilizados pelas famílias estudadas.

A carência de serviços de saúde integrados, coordenados e abrangentes repercute-se

na qualidade de vida destas crianças e suas famílias. A inexistência de uma estratégia e política comuns para a globalidade das doenças crónicas, conduz a intervenções individualizadas, que não respondem às necessidades dos doentes crónicos, porque falham na garantia da continuidade dos cuidados.

Deste modo, penso que o Modelo Pediátrico de Cuidados Crónicos constitui um quadro de referência abrangente de intervenções, passíveis de responder às múltiplas exigências dos cuidados a crianças com doença crónica e suas famílias. Embora a sua aplicação e sucesso, tenha tido lugar no sistema de saúde americano, muito diferente do nosso, penso que constitui uma abordagem prática, capaz de reestruturar os sistemas de saúde e responder com efectividade às necessidades das crianças com doença crónica e suas famílias. A sua aplicação, no contexto de saúde português, daria por si só um novo estudo de investigação. Fica a sugestão.

A experiência de viver com um filho portador de uma doença crónica, é uma situação dramática e indutora de muito *stress*.

O suporte social influencia vários aspectos do funcionamento familiar, nomeadamente a adaptação ao *stress*. Quando se considera o apoio oferecido pela família alargada, vizinhos e amigos, metade das famílias, referiram não dispor de uma rede de suporte. Assim, as suas principais necessidades relacionam-se com a falta de apoio familiar e consequentemente, com o alívio e descanso da prestação de cuidados, que é na maior parte das vezes, muito exigente.

Estes aspectos são reveladores de que a falta de apoio familiar conduz a dificuldades na gestão da doença crónica.

Também as finanças familiares se apresentam como uma necessidade. Por um lado, as despesas aumentam e por outro é comum um dos pais abdicar do seu emprego para poder cuidar da criança doente. Relativamente a esta questão, seria essencial a reformulação do enquadramento legal existente, que é ainda insuficiente para fazer face às necessidades destes doentes.

A necessidade de apoio psicológico/emocional foi igualmente focada pelas famílias,

sendo de realçar que a saúde psicológica dos prestadores de cuidados pode ser fortemente abalada, pela exigência dos cuidados que têm de prestar à criança.

Arranjar uma ocupação/trabalho, também surge, como uma necessidade das mães de crianças com doença crónica, não só para fazer face às dificuldades financeiras, mas também pela realização profissional. Penso que parte da solução poderia passar por sensibilizar as entidades patronais sobre a problemática da doença crónica, flexibilizar os horários e promover o trabalho a partir de casa.

No que se refere às necessidades da criança, para além das que decorrem da condição física/biológica, as necessidades sociais são as que mais se destacam. Este aspecto poderá estar relacionado com a média das idades das crianças estudadas, que é de 6,7 anos, ou seja, idade escolar.

As dificuldades da família face à doença crónica relacionam-se intimamente com as suas principais necessidades. Assim, destacam-se novamente, a falta de apoio familiar e a exigência e gestão dos cuidados.

Conciliar as actividades diárias da criança com os tratamentos/terapias/consultas, arranjar um trabalho, lidar com as reacções e atitudes dos outros e com as barreiras arquitectónicas, foram outras dificuldades referidas pelas mães.

Com este estudo foi possível apurar que os profissionais de saúde estão conscientes das dificuldades com que se confrontam as famílias de crianças com doença crónica, no seu dia-a-dia, aspecto importante para que desenvolvam prioridades e objectivos conjuntos.

Um dos propósitos deste estudo, foi identificar aspectos no atendimento dos serviços de saúde, susceptíveis de serem melhorados e conseqüentemente, apresentar propostas no sentido de melhorar a prestação institucional. Tomando como ponto de partida, as dificuldades das famílias e as suas expectativas em relação aos serviços de saúde, assim como, as sugestões dos profissionais de saúde ligados ao seu atendimento, foi possível apurar que estas relacionam-se, fundamentalmente com aspectos da gestão da prestação de cuidados. Assim, propõem-se reorganizar as

consultas/terapias/exames, de forma a rentabilizar as idas ao hospital e, por outro lado, flexibilizar os seus horários, de forma a não privar a criança das suas actividades diárias. Associado a este tópico, surge a necessidade de otimizar a articulação entre a equipa multidisciplinar, imprescindível para a consecução da anterior sugestão.

Penso que se se conseguir melhorar a organização dos serviços e a articulação entre a equipa multidisciplinar, também se consegue dar resposta a um outro problema referido, e que se prende com a diminuição dos tempos de espera.

Com o intuito de assegurar de modo eficiente a continuidade dos cuidados de saúde entre os diferentes serviços, foi proposto a existência de elementos (enfermeiro) de referência/ligação.

A necessidade de intervenção do Enfermeiro de Ligação, na continuidade dos cuidados à criança com doença crónica, já foi alvo de estudo e comprovada por Marinheiro (2002).

Obter informações sobre os seus direitos como doentes crónicos, é uma outra expectativa das famílias e constitui um outro tópico da proposta de melhoria do atendimento institucional. Paralelamente com a criação de um guia dos recursos existentes na comunidade de apoio a famílias com crianças com doença crónica/deficiência.

A formação de um grupo de ajuda, surge como uma oportunidade para os pais partilharem as suas vivências, medos e dúvidas e desenvolverem as suas tomadas de decisão. A este nível, o estudo de Charepe (2006) reforça a importância destes grupos, nomeadamente em termos de suporte social, emocional, formativo e instrumental, como prevê uma menor recorrência dos pais aos serviços de saúde.

Com o intuito de desenvolver a capacitação/autonomia dos pais como prestadores de cuidados, promover sessões educativas na sala de espera da consulta, poderá ser também uma solução.

O último, mas não menos importante, tópico desta proposta de melhoria do

atendimento institucional, consiste no desenvolvimento da área de cuidados continuados pediátricos, de forma a apoiar continuamente estas crianças e suas famílias, do ponto de vista técnico, educativo e orientador, como agente facilitador da saúde e da qualidade de vida.

Consciente de que os resultados obtidos não podem ser extrapolados, estou convicta que a presente investigação pode ser uma referência comparativa com outros estudos que abordem o mesmo objecto e foi, sem dúvida, um contributo valioso para a minha própria formação, sensibilização e profissionalismo. Contudo, e para que no futuro se possam elaborar estudos com uma maior abrangência, aconselho a criação de uma base de dados relativa ao número de crianças com doença crónica.

Para concluir, gostaria de salientar o quanto me agradou a realização deste trabalho, pelo contributo que poderá facultar para melhorar a eficácia dos serviços de saúde face ao atendimento de crianças com doença crónica e suas famílias e consequentemente, garantir a sua satisfação.

Quero ainda expressar, a enorme admiração que nutro por estas famílias, pela força e coragem com que enfrentam o seu dia-a-dia e que me são profundamente inspiradoras.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABOULGHAR, Mohamed A.

2005 "Perinatal Complications of Assisted Reproduction", *Croat Medical Journal*, 46(5): 751-758;

ALARCÃO, Madalena

2002 (Des) *Equilíbrios Familiares - Uma Visão Sistémica*, Coimbra: Quarteto;

ALBUQUERQUE, Maria Cristina P. A.

1996 *A criança com deficiência mental ligeira*, Tese de Doutoramento em Psicologia, especialização em Defectologia e Reabilitação, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra;

ALDERFER, Melissa A. et al

2003 "Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?", *Journal of Pediatric Psychology*, vol28, n. °4: 281 - 286;

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

1993 "Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence", *Pediatrics*, 92: 876-878;

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

1997 "Children in diverse family constellations", *Pediatrics*, 99: 881- 882;

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, Committee on children with disabilities

1997 "General Principles in the Care of Children and Adolescents with Genetic

Disorders and Other Chronic Health Conditions", *Pediatrics*, 99: 643 - 644;

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

2002 "The Medical Home", *Pediatrics*, 1: 184 - 186;

AUGUSTO, Berta Maria de Jesus et al

2002 *Cuidados Continuados - Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar*, Coimbra: Edições Formasau;

AZEREDO, Z. et al

2004 " A família da criança oncológica", *Acta Médica Pediátrica*, 17: 375 - 380;

BARDIN, Laurence

1977 *Análise de Conteúdo*, Lisboa: Edições 70;

BATISTA, Alexandra

2000 "Doença crónica na criança, que vivências?", Lisboa: Universidade Católica Portuguesa (tese de mestrado);

BAUMAN, Laurie J. et al

1997 "A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions", *Pediatrics*, 100: 244 - 255;

BARROS, Luísa

1999 *Psicologia Pediátrica - Perspectiva Desenvolvimentista*, Lisboa: Climepsi Editores;

BELL, Judith

2002 Como Realizar um Projecto de Investigação, Lisboa: Gradiva;

BODENHEIMER, Thomas et al

2002 "Improving Primary Care for Patients with Chronic Illness", JAMA, 14: 1775 - 1779;

CASTRO, Elisa K. e PICCININI, César A.

2002 "Implicações da doença orgânica crónica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas", Psicologia: Reflexão e Crítica, 15 (3): 625-635;

CASTRO, Elisa K. e PICCININI, César A.

2004 " A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crónica no segundo ano de vida", Estudos de Psicologia, 9 (1): 89-99;

CHAREPE, Zaida

2004 " Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica", Nursing, 191: 7 - 12;

CHAREPE, Zaida et al

2005 " Criança com doença crónica", Boletim do IAC, 76, Separata 14, Abril/Junho;

CHAREPE, Zaida

2006 " O encontro com a ajuda mútua: percepções dos pais de crianças com doença crónica", Lisboa: Universidade Aberta (tese de mestrado);

CLARK, Noreen M. e GONG, Molly

2000 "Management of chronic disease by practitioners and patients: are we teaching

the wrong things?" , *British Medical Journal*, 320: 572 - 575;

COOLEY, W. Carl e MCALLISTER, Jeanne W.

2004 "Building Medical Homes: Improvement Strategies in Primary Care for Children with Special Health Care Needs", *Pediatrics*, 5: 1499 - 1506;

EPPING - JORDAN, J. E. et al

2004 "Improving the quality of health care for chronic conditions", *Quality & Safety in Health Care*, 13: 299-305;

FARMER, Janet E. et al

2004 "Primary Care Supports for Children with Chronic Health Conditions: Identifying and Predicting Unmet Family Needs", *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (5): 355 - 367;

FIGUEIREDO, Maria do Céu A. B.

1999 " A família da criança com cardiopatia congénita - Um estudo exploratório das experiências de enfermeiras e famílias", Porto: Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto (dissertação de admissão ao concurso para professor coordenador);

FORTIN, Marie-Fabienne

1999 *O Processo de Investigação - Da Concepção à Realização*, Loures: Lusociência;

GAMEIRO, José

1998 *Os Meus, os Teus e os Nossos - novas formas de família*, Lisboa: Terramar;

GASK, L.

2004 "Waking up to chronic care", *Quality & Safety in Health Care*, 13: 246:

GOMES - PEDRO, João

1999 *A Criança e a Nova Pediatria*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;

GUEVARA, James P. et al

2003 "Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis", *British Medical Journal*, 326: 1308 - 1313;

GOLDENBERG, Robert L. e ROUSE, Dwightb J.

1998 "Prevention of Premature Birth", *The New England Journal of Medicine*, 5: 313-320 (volume 339);

GUERRA, João Luís de Morais

2002 " A gestão das doenças crónicas no Sistema Nacional de Saúde", Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa (tese de mestrado);

HOUTZAGER, Bregje A. et al

2004 "Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients", *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8): 591 - 605;

JOHNSON, Chris P., KASTNER, Theodore A.

2005 "Helping families raise children with special health care needs at home", *Pediatrics*, 115: 507 - 511;

PHIPPS et al

**1995 Enfermagem Médico-Cirúrgica - Conceitos e Prática Clínica, Lisboa:
Lusodidacta;**

KELLY, Anne M. et al

**2002 "Implementing Transitions for Youth with Complex Chronic Conditions Using
the Medical Home Model", Pediatrics, 110: 1322-1327;**

LEITE, Sofia

**2003 "Famílias em Portugal: breve caracterização sócia - demográfica com base nos
Censos 1991 e 2001", Revista de Estudos Demográficos, 33: 23-38;**

MAGÃO, Maria Teresa G. e LEAL, Isabel Pereira

**2001 " A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica
interpretativa da relação com profissionais de saúde", Psicologia, Saúde & Doenças,
2 (1): 3 - 22;**

MAJOR, Debra A.

**2003 "Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic
illness", Health Education Research - Theory and Practice, 1: 45 -57 (volume 18);**

MARINHEIRO, Providência

**2002 Enfermagem de Ligação - Cuidados Pediátricos no Domicílio, Coimbra:
Quarteto;**

MCPHERSON, Merle et al

**1998 "A new definition of children with special health care needs", Pediatrics, 102:
137 - 140;**

MEYERS, Alan e WEITZMAN, Michael

1991 "HIV em crianças: a mais nova das doenças crónicas da infância", *Clínicas Pediátricas da América do Norte* 1: 179-199;

MILLER, Anton R. et al

2004 "Responding to the needs of children with chronic health conditions in an era of health services reform", *Canadian Medical Association Journal*, 171(11): 1366 - 1367;

MINUCHIN, Salvador

1990 *Família: funcionamento e tratamento*, Porto Alegre: Artes Médicas;

MORGADO, Mafalda Vital et al

2000 "Auto-eficácia na criança asmática", *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1): 121 - 128;

NASCIMENTO, Lucila C. et al

2005 "Crianças com câncer e suas famílias", *Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*, 39 (4): 469 - 474;

NEWACHECK, Paul W. et al

1998 "An Epidemiologic Profile of Children with Special Health Care Needs", *Pediatrics*, 102: 117 - 123;

NUNES, Maria Cristina Pereira

2005 "Dos Filhos de Sanchez aos Filhos de São Geraldo", Évora: Universidade de Évora (tese de mestrado);

OLIVEIRA, Célia et al

2005 " Gravidez, parentalidade e mudança. *Stress e adaptação nos processos de transição para a parentalidade*", in Alexandra M. Pinto e Adelina L. Silva (coordenadoras), *Stress e Bem-Estar. Modelos e Domínios de Aplicação*, Lisboa: Climepsi Editores;

OPPERMAN, Cathleen S. e CASSANDRA, Kathleen A.

2001 *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*, Loures: Lusociência;

POIRIER, Jean et al

1999 *Histórias de Vida. Teoria e Prática*, Oeiras: Celta Editora;

QUIVY, Raymond, CAMPENHOUDT, LucVan

1992 *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa: Gradiva;

RAINA, Parminder et al

2005 "The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy", *Pediatrics*, 115: 626-636;

RAMOS, Francisco Martins

2001 "História de Vida: Produto e Meio de Produção", *Separata da Revista Economia e Sociologia*, 71: 55-71;

RELVAS, Ana Paula

2004 *O ciclo vital da família - perspectiva sistémica*, Porto: Edições Afrontamento;

RELVAS, Ana Paula

2005 "Família e *stress*: das crises normativas às crises inesperadas. Como intervir

numa perspectiva sistémica", in Alexandra M. Pinto e Adelina L. Silva (coordenadoras), **Stress e Bem-Estar. Modelos e Domínios de Aplicação**, Lisboa: Climepsi Editores;

RODRIGUES, Carla T. et al

2005 "Epidemiologia da Gestação Múltipla - Casuística de 15 anos", *Acta Médica Portuguesa*, 18: 107-111;

VAZ, Artur et al

2004 " O Estado de Saúde dos Portugueses. Uma Perspectiva Espacial", *Revista de Estudos Demográficos*, 36: 5-28;

WESSEL, Louis e SPAIN, Jacqueline

2005 "The Chronic Care Model: A Collaborative Approach to Preventing and Treating Asthma in Infants and Young Children", *Zero to Three*, s.n: 20-27;

SÁ, Eduardo

1992 "O dedo do ET", *Pais*, Junho: 42-45;

SANTOS, Salomé Vieira e FAGULHA, Teresa

2001 " Síndrome nefrótico e doença celíaca na infância: perspectiva da criança sobre a relação que os outros estabelecem com ela", *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (2): 27-41;

SANTOS, Salomé Vieira

2002 " Características do stress parental em mães de crianças com Síndrome Nefrótico", *Análise Psicológica*, 2: 233 - 241 (volume xx);

SANTOS, Salomé Vieira e SILVA, Adelina Lopes

2002 " A criança com síndrome nefrótico e com doença celíaca: percepções relativas ao controlo da doença e à forma como lida com ela" *Análise Psicológica*, 2: 243 - 260 (volume xx);

SEGALEN, Martine

1996 *Sociologia da Família*, Lisboa: Terramar;

SERAPIONI, Mauro

2005 " O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais", *Ciência e Saúde Colectiva*, 10: 243 - 253;

SILVA, Fernanda Machado e CORREA, Ione

2006 " Doença Crónica na Infância: Vivência do familiar na hospitalização da criança", *Revista Mineira de Enfermagem*, 10 (1): 18 - 23

SILVA, Sofia et al

2002 " Cancro infantil e comportamento parental", *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3 (1): 43 -60;

SHARPE, Donald e ROSSITER, Lucille

2002 "Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis", *Journal of Pediatric Psychology*, 8: 699 - 710 (volume 27);

SWANWICK, Maureen

1991 "Desenvolvimento Infantil e Doença Crónica", *Nursing*, 41: 7-10.

VIEIRA, Maria A. e LIMA, Regina A. G.

2002 " Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças",
Revista Latino-Americana de Enfermagem; 10 (4): 552 - 560;

WAIDMAN, Maria Angélica P. e ELSEN, Ingrid

2004 " Família e necessidades ... revendo estudos", Acta Scientiarum - Health
Sciences, 1: 147 - 157 (volume 26);

WHALEY, Lucille e WONG, Donna

1989 Enfermagem Pediátrica - Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva, Rio
de Janeiro: Guanabara;

WOOD, Nicholas S. et al

2000 "Neurologic and Developmental Disability after Extremely Preterm Birth", The
New England Journal of Medicine, volume 343, 6: 378-384;

WU WEN, Shi et al

2004 "Epidemiology of preterm birth and neonatal outcome", Seminars in Fetal and
Neonatal Medicine, 6: 429-435 (volume 9); (<http://www.sciencedirect.com>)

YIN, Robert

1994 Case Study Research - Design and Methods, London: Sage Publications;

Outros documentos:

ACADEMIA AMERICANA DE PEDIATRIA,

http://www.medicalhomeinfo.org/tools/gen_med_materials/ChronicCareModel.doc;

BENTES, Margarida et al

2004 "Health Care Systems in Transition: Portugal", **European Observatory on Health Systems and Policies, Copenhagen;**

2004 "100 Compromissos para uma Política da Família (2004-2006)",
<http://www.portugal.gov.pt/> (19.09.04);

COSTA, Maria Isabel B. Carvalho

" A família com filhos com necessidades educativas especiais", **Escola Superior de Enfermagem de Viseu - 30 anos** (<http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf>)
(consulta em Setembro 2007);

DIRECÇÃO - GERAL DA SAÚDE

2002 "Saúde Infantil e Juvenil: Programa -Tipo de Actuação, Orientações Técnicas",
Lisboa;

DIRECÇÃO - GERAL DA SAÚDE

2004 "Elementos Estatísticos Saúde/2001 - Informação Geral", Lisboa;

DIRECÇÃO - GERAL DA SAÚDE

2004 "Natalidade, Mortalidade Infantil, Fetal e Perinatal - Estatísticas 1999-2003",
Lisboa;

ESTATUTO DO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE, Decreto-Lei n.º 11/93, de 15 de Janeiro;

ESTÊVÃO, M. Helena e BANDEIRA Teresa

1997 "Normas e recomendações para a ventilação domiciliária - Relatório do Grupo de Ventiloterapia Domiciliária - VD em Doenças Pediátricas, Revista da Sociedade Portuguesa de Pneumologia, <http://www.sppneumologia.pt/textos/?imc=1n7n18n> (02.10.2006);

GEORGE, Francisco

2005 " A evitabilidade das mortes infantis", *Jornal Público*, 3 de Julho;

HGO

2005 "Documento do Serviço de Pediatria", Almada;

INE - <http://ine.pt/> , <http://conceitos.ine.pt/>;

INE

2001 "A mortalidade infantil em Portugal - Resultados definitivos", <http://alea.ine.pt/html/actual/html/act30.html> (06-07-05);

INE

2001 "A mortalidade infantil em Portugal 2000 (resultados definitivos) - Informação à Comunicação Social";

INE

2002 "Censos 2001 Resultados Definitivos - Informação à Comunicação Social";

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA

2000 "Carta da Criança Hospitalizada - Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança", Lisboa, <http://www.iacrianca.pt>;

INSTITUTE FOR HEALTHCARE IMPROVEMENT (IHI),

<http://www.ihl.org/IHI/Topics/ChronicConditions/>:

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES

2002 "Nurses always there for you: caring for families", Geneva;

**MINISTÉRIO DA SAÚDE, "Lei de Bases da Saúde", Lei n.º 48/90 de 24 de Agosto
(www.portaldasaude.pt):**

MINISTÉRIO DA SAÚDE, "Despacho n.º 5411/97 (2.ª série), de 06/08/1997:

MINISTÉRIO DA SAÚDE E DIRECÇÃO - GERAL DA SAÚDE

**2002 "Relatório do Director-Geral e Alto-Comissário da Saúde - Ganhos de Saúde em
Portugal: Ponto de Situação", Lisboa;**

MINISTÉRIO DA SAÚDE E DIRECÇÃO - GERAL DA SAÚDE

**2004 "Plano Nacional de Saúde 2004/2010 - Volume II - Orientações Estratégicas",
Lisboa;**

NICHQ - <http://www.nichq.org/NICHQ/Topics/ChronicConditions/> :

NICHQ

2005 "Spread of the Medical Home Concept - Comprehensive Final Report";

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE

2001 "Conhecer os Caminhos da Saúde - Relatório da Primavera (Síntese)", Lisboa;

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE

2003 "O estado da Saúde e a saúde do Estado - Relatório de Primavera 2002",
Lisboa;

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - <http://www.who.int/en/>;

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE e DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE

2004 "Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde", Lisboa;

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

2005 "Relatório Mundial da Saúde - Para que todas as mães e crianças contem",
Genebra;

REDE DE CUIDADOS CONTINUADOS DE SAÚDE - Decreto-Lei n.º 281/2003, de
8 de Novembro;

RAMOS, Francisco

2003 *Metodologia da Investigação* (apontamentos das aulas), U.E/ESTSL;

SECRETARIADO NACIONAL PARA A REABILITAÇÃO E INTEGRAÇÃO DAS
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA et al

1995 "Inquérito Nacional";

UNICEF

1990 "Convenção sobre os Direitos da Criança";

UNICEF

2005 "Situação Mundial da Infância - Infância Ameaçada", New York;

WORLD HEALTH ORGANIZATION

2004 "A glossary of terms for community health care and services for older persons";

GLOSSÁRIO

Alojamento Familiar Clássico - "Local distinto e independente, constituído por uma divisão ou conjunto de divisões e seus anexos, num edifício de carácter permanente, ou numa parte distinta do edifício (do ponto de vista estrutural), que considerando a maneira como foi construído, reconstruído, ampliado ou transformado se destina a servir de habitação, normalmente, apenas de uma família/agregado doméstico privado. Deve ter uma entrada independente que dê acesso (quer directamente, quer através de um jardim ou um terreno) a uma via ou a uma passagem comum no interior do edifício (escada, corredor ou galeria, etc.). As divisões isoladas, manifestamente construídas, ampliadas ou transformadas para fazer parte do alojamento familiar clássico/fogo são consideradas como parte integrante do mesmo". Instituto Nacional de Estatística (<http://conceitos.ine.pt/>)

Consultas de saúde infantil - "Indica o número de consultas prestadas até aos 14 anos de idade" (Vaz et al, 2004: 15).

Cuidados continuados de saúde - " os cuidados de saúde prestados a cidadãos com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, em qualquer idade, que se encontrem afectados na estrutura anatómica ou nas funções psicológica ou fisiológica, com limitação acentuada na possibilidade de tratamento curativo de curta duração, susceptível de correcção, compensação ou manutenção e que necessite de cuidados complementares e interdisciplinares de saúde, de longa duração" (Rede de Cuidados Continuados de Saúde - Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro).

Diabetes Mellitus Insulino - Dependente - Também conhecida como diabetes tipo I, é a doença endócrina mais comum nas crianças. Esta patologia aparece quando as células produtoras de insulina, fundamental ao organismo para o metabolismo e utilização da

glucose, deixam de funcionar.

Não existe cura para a diabetes, mas esta pode ser controlada com uma ingestão alimentar equilibrada, administração de insulina e exercício físico (Opperman e Cassandra, 2001).

Diagnóstico pré-natal - " Conjunto de procedimentos com o objectivo de avaliar se um embrião ou feto é portador de uma determinada anomalia congénita" (Despacho n.º 5411/97).

Displasia broncopulmonar - " (...) é uma situação crónica que ocorre nos lactentes que tenham necessitado de ventilação assistida com elevadas concentrações de oxigénio, durante um longo período de tempo" (Opperman e Cassandra, 2001: 257). As crianças prematuras apresentam um maior risco, devido à imaturidade pulmonar e a outras complicações respiratórias.

A displasia broncopulmonar resulta numa hipertrofia das vias áreas de pequeno calibre, os alvéolos colapsam, o ar fica retido e a respiração normal não é possível. As crianças com esta patologia necessitam, com frequência, de suporte ventilatório permanente.

Distrofia muscular - A distrofia muscular é uma anomalia genética que afecta, principalmente as crianças do sexo masculino. É uma doença crónica, progressiva que provoca fraqueza e atrofia muscular generalizada, com consequente perda da função e controlo. O tratamento consiste em medidas paliativas para controlar os sintomas e diminuir a progressão da doença (Opperman e Cassandra, 2001).

Doença celíaca - É uma intolerância intestinal permanente ao glúten, uma proteína presente no trigo, centeio, aveia e cevada. Para estes doentes, o glúten provoca pequenas lesões na mucosa intestinal, pelo que a má absorção é o principal problema

na doença celíaca. Os sintomas incluem atraso de crescimento, diarreia crónica, distensão abdominal, anorexia (perda de apetite), vómitos, atrofia muscular, fadiga e irritabilidade (Opperman e Cassandra, 2001).

Enfermeiros por habitantes - " É o número de enfermeiros em serviço nos Centros de Saúde e extensões por 1000 habitantes. Ao contrário do que acontece nos hospitais, em que a lotação constitui um indicador, ainda que indirecto, da capacidade de resposta dos serviços, nos cuidados de saúde primários a mão de obra especializada é a principal medida de análise da capacidade de resposta dos serviços às necessidades de saúde das populações" (Vaz et al, 2004: 13).

Enurese - "Incontinência involuntária crónica da urina, após os 5 anos de idade sem causa aparente" (Opperman e Cassandra, 2001: 553).

Espinha bífida - É uma anomalia congénita do tubo neural do sistema nervoso central (a estrutura embrionária que formará o cérebro e a medula espinhal). A espinha bífida tem origem nas primeiras oito a dez semanas de gravidez, quando a coluna vertebral ainda em formação, não se fecha correctamente, fazendo com que através da fenda, saia parte da espinhal-medula e das meninges, formando uma espécie de hérnia.

As crianças portadoras desta malformação podem apresentar défices neurológicos perceptivos e sensoriais, abaixo do ponto de abertura da coluna vertebral, paralisia, perda da função motora e disfunção na eliminação vesical e intestinal (Opperman e Cassandra, 2001).

Família Clássica - " Conjunto de pessoas que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento. Considera-se também como família clássica qualquer pessoa

independente que ocupe uma parte ou a totalidade de uma unidade de alojamento” (<http://conceitos.ine.pt/>).

Família Institucional - “ Conjunto de pessoas residentes num alojamento colectivo que, independentemente da relação de parentesco entre si, observam uma disciplina comum, são beneficiários dos objectivos de uma instituição e são governados por uma entidade interior ou exterior ao grupo” (<http://conceitos.ine.pt/>) .

Gastrostomia - Abertura artificial no estômago através da qual é introduzida uma pela qual o doente é alimentado directamente.

Lactentes - Criança recém-nascida até aos 12 meses (Opperman e Cassandra, 2001).

Laringomalácea - Patologia relativamente rara, que consiste numa anomalia congénita da laringe mas que, representa uma parte importante dos problemas respiratórios em crianças. Caracteriza-se pelo colapso do tecido supra-glótico em direcção à glote, durante a inspiração.

Médicos especialistas por habitantes - “Avalia o número de médicos especialistas (sem diferenciação das especialidades) em cada 1000 habitantes. Trata-se dos médicos com residência no concelho, pressupondo-se que à residência do médico num concelho corresponda a existência de consultório. A existência de médico e o acesso a esse médico constituem um factor muito importante no estado de saúde das populações” (Vaz et al, 2004: 13).

Miopatia - Doença neuromuscular, hereditária e congénita, que causa fraqueza muscular, de gravidade variável. As crianças com miopatia experimentam, normalmente, um atraso no desenvolvimento motor e fraqueza nos músculos dos

braços, pernas, tronco, pescoço e rosto. Os problemas respiratórios são o principal motivo de preocupação para todos os portadores desta doença; em casos graves, esses problemas podem ameaçar a vida.

Morbidade - "Relação entre o número de casos de enfermidade e o número de habitantes, em dado lugar e momento, ou relação entre sãos e doentes" (dicionário de língua portuguesa: 211)

Parto eutócico - Parto normal efectuado sem intervenção instrumental (<http://conceitos.ine.pt/>).

Perinatal - O período perinatal começa nas 22 semanas completas de gestação (época em que o peso de nascimento é normalmente de 500 gramas) e termina com 7 dias completos após o nascimento (isto é, 7 dias de vida e menos de 7 dias de idade) (<http://conceitos.ine.pt/>).

Prematuridade - Idade gestacional inferior a 37 semanas.

Retinopatia - Lesão patológica que afecta a retina. Esta é uma situação relativamente comum em bebés prematuros pela imaturidade dos vasos sanguíneos que sustentam a retina.

Síndrome nefrótico - É uma doença renal crónica que se manifesta por edema exacerbado, que se inicia habitualmente, à volta dos olhos até que progride para os braços, mãos, pernas, pés e abdómen.

O tratamento destina-se a manter os sintomas sob controlo e uma adequada eliminação urinária. As crianças com síndrome nefrótico fazem uma dieta com baixo teor de sódio e restritiva de líquidos para diminuir o edema, sendo que muitas são também submetidas a terapêutica com corticóides (Opperman e Cassandra, 2001).

Taxa de analfabetismo - "Taxa definida tendo como referência a idade a partir da qual um indivíduo que acompanhe o percurso normal do sistema de ensino deve saber ler e escrever. Considera-se que essa idade corresponde aos 10 anos, equivalente à conclusão do ensino básico primário" (<http://conceitos.ine.pt/>).

Taxa de mortalidade infantil - "Número de óbitos de crianças com menos de 1 ano de idade observado durante um determinado período de tempo, normalmente um ano civil, referido ao número de nados vivos do mesmo período"(<http://conceitos.ine.pt/>).

Traqueostomia - É uma abertura na traqueia ao exterior que conduz o ar directamente aos pulmões, ultrapassando o nariz e a boca (Opperman e Cassandra, 2001: 257).

ANEXOS

Anexo A
Modelo de Cuidados Crónicos

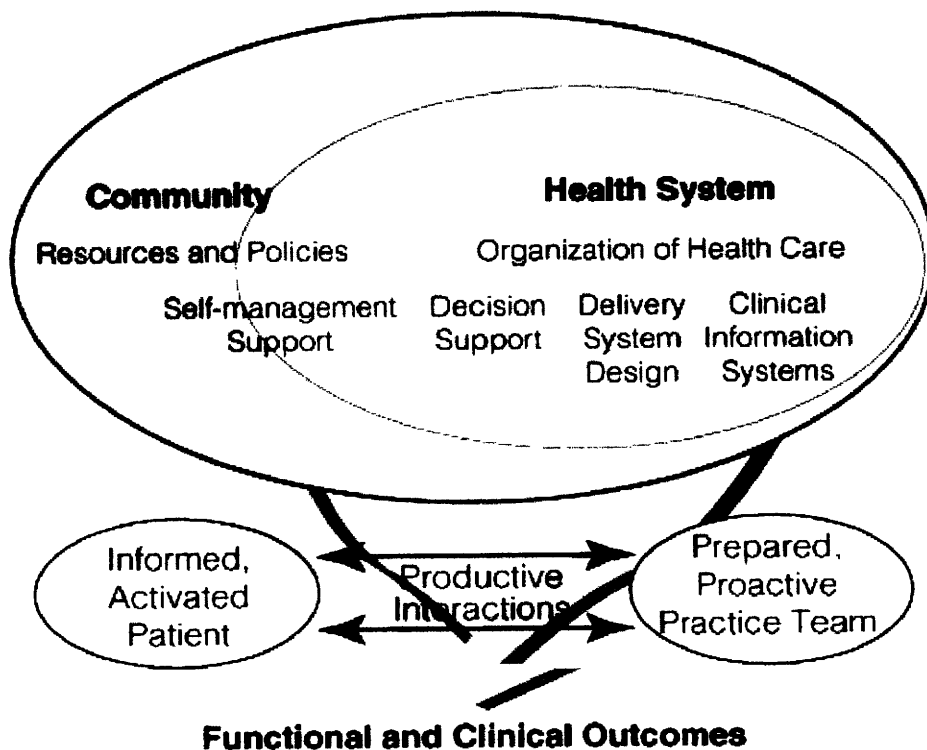


Figura 6 - Modelo de Cuidados Crónicos de Edward Wagner

Anexo B

Guião da entrevista aplicada aos profissionais de saúde

Categoria profissional: _____

Anos de serviço: _____

Serviço afecto: _____

Idade: _____ anos **Género:** Feminino Masculino

Data: _____

1. Na sua opinião, quais são as principais necessidades das famílias com crianças portadoras de doença crónica?

2. Como podemos melhorar o atendimento institucional a famílias com crianças portadoras de doença crónica?

Anexo C

Guião da entrevista aplicada a famílias com crianças com doença crónica

Data da entrevista:

Local:

Em relação à família:

- Dimensão e composição do agregado familiar
- Estado civil
- Anos de casamento
- Habilitações literárias
- Profissão (ões)
- Idades
- Área de residência

Em relação à criança:

- Idade
- Idade da criança quando a doença foi diagnosticada
- Sexo
- Tipologia da doença
- Onde é efectuada a vigilância de saúde
- Escolaridade

Respostas institucionais

1. Qual o apoio que recebe dos Cuidados de Saúde Primários?

2. Quais os serviços disponibilizados pelo Hospital que utiliza com maior regularidade?

3. Utiliza outros recursos de saúde para além do hospital e do centro de saúde?

4. Frequenta alguma associação de apoio ou grupo de pais?

4.1 Se sim, qual e que tipo de apoio recebe?

4.2 Como avalia a ajuda da associação?

5. Que outros recursos existentes na comunidade costuma utilizar?

Necessidades da criança/ família

6. Que cuidados especiais necessita o seu/sua filho(a)?

7. Quem presta habitualmente esses cuidados (cuidador principal)? E na sua ausência?

8. Na sua opinião, quais são as principais necessidades do seu/sua filho(a)?

9. Enquanto cuidador principal (caso se verifique que o inquirido é o cuidador principal), quais são as suas principais necessidades? Ou Quais são as principais necessidades da sua família?

10. Para além das necessidades em termos dos cuidados de saúde, que outras gostaria de referir?

Sugestões de melhoria

11. Quais as dificuldades com que se confronta no seu dia-a-dia pelo facto do (a) seu/sua filho(a) ter uma doença crónica?

12. O que gostaria que melhorasse nos serviços de saúde?