



CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA



SER E ESTAR DOENTE

O SECTOR da Humanização, preocupado com o problema da doença crónica, tem procurado recolher alguns dados sobre a forma como estas doenças são encaradas pelos profissionais responsáveis nesta área, nomeadamente as dificuldades sentidas pelos pais, a legislação existente, os aspectos relacionados com o desenvolvimento mental e a inserção destas crianças na família e na comunidade.

O melhor controlo das doenças infecciosas e os avanços dos últimos anos no domínio da ciência e da tecnologia, permitindo prolongar a evolução de muitas doenças até agora mortais a curto prazo, vieram criar uma crescente preocupação pelos problemas das doenças crónicas que ganharam um papel preponderante na idade pediátrica (dos 0 aos 18 anos), podendo ser consideradas como um verdadeiro problema de saúde pública. Admite-se que 90% das crianças com doença crónica vivem para

lá dos 20 anos, o que poderá querer dizer que os profissionais que se ocupam da criança devem esperar que 1 em cada 10 doentes tenham uma doença crónica com limitação da actividade.

Quando falamos em doença crónica, estamos a abranger no mesmo grupo doenças tão diferentes como a fibrose quística, a diabetes, a asma, a leucemia, a insuficiência renal ou a epilepsia, algumas mortais outras compatíveis com uma vida mais ou menos longa e vivida com uma melhor ou pior qualidade.

É na duração da doença que se afirma o diagnóstico de doença crónica, mas as situações crónicas variam grandemente na natureza e gravidade e, em conjunto, são responsáveis por uma significativa utilização de cuidados e despesas de saúde.

Embora não haja um completo consenso, a maior parte dos investigadores concorda que uma situação com uma duração actual ou previsível de três meses ou mais,

preenche os critérios de doença crónica.

A caracterização de uma doença crónica e o grau de deficiência que ela acarreta é de extrema importância porque é a base para o estabelecimento de um projecto de vida e de um esquema de tratamento e de reabilitação individual que, como é óbvio, será diferente de indivíduo para indivíduo, inclui o apoio de um equipa multidisciplinar de composição variável e o recurso a meios de diagnóstico e de tratamento também diferentes, nem sempre fáceis de obter.

A idade de aparecimento da doença crónica é variável, o que põe problemas diferentes e exige soluções diferentes que importa considerar, pois a doença crónica tem repercussões no desenvolvimento que serão diferentes, conforme a gravidade da situação, o suporte social, situação económica e a repercussão no desenvolvimento, esta dependente da idade da criança na altura do diagnóstico da doença crónica.

Para uma criança a hospitalização representa uma experiência complexa e marcante. A doença crónica, pelas suas características e implicações, determina não só um sofrimento somático, mas também um mau-estar psicossocial, atendendo a que é uma doença contínua que impõe restrições à vida da criança e do adolescente que tem uma evolução incerta, e que termina quase sempre em períodos mais ou menos longos e frequentes de internamento.



Se é verdade que se deve ter em conta as necessidades especiais de cada criança durante a hospitalização, no que se refere à doença crónica, esta necessidade deve ser ainda mais cuidada, atendendo a que o hospital pode ser a sua segunda casa.

Em todos os casos e em qualquer idade, é fundamental privilegiar a qualidade da relação entre a equipa terapêutica, a criança e a família. Na primeira infância, a relação estabelecida com a família é primordial, pois permite o apoio aos pais na fase de confronto com o diagnóstico e promove a sua aceitação da partilha dos cuidados à criança. Na idade escolar, em que a criança tem

maiores competências, é ainda mais importante que os profissionais estabeleçam uma relação privilegiada com ela, para além da relação com a família. Na adolescência é prioritário o estabelecimento de uma relação de confiança e de uma comunicação directa entre o adolescente e a equipa. Nesta fase vulnerável, de grandes mudanças e contradições, é fundamental estar atento e manter uma atitude compreensiva, empática e de respeito para com o adolescente internado.

Por último, consideramos fundamental a adaptação das condições dos serviços de pediatria (consulta e internamento) às necessidades específicas de todas as faixas etárias (desde o nascimento ao estado adulto).

Atendendo à especificidade da doença crónica o reforço da relação com a equipa de saúde mental é fundamental.

O TESTEMUNHO DA FAMÍLIA

APESAR de integrarmos um grupo de pais de crianças com distintas doenças crónicas, constatamos que, com algumas variações as dificuldades e necessidades são muito idênticas. As preocupações dos pais começam bem cedo, com o perceber o que aconteceu e quais as consequências para o futuro dos seus filhos. Não é fácil porque primeiro queremos respostas imediatas, que não conseguem dar-nos. Trata-se de um processo longo e muitas vezes penoso. Longo porque estávamos muito ansiosos à procura de uma resposta e penoso porque implicava muitas deslocações, muitos exames e muitas consultas. Algumas mães comentam, era preferível que a criança fosse internada e aí fizessem todos os exames necessários que levassem ao despiste do problema, ao

diagnóstico. Todos os pais o procuram, precisam de saber o que tem o seu filho.

Os pais vêm-se envolvidos num processo que envolve muitos médicos e especialistas. Os pais ficam muitas vezes perdidos nas especialidades e com o que cada médico diz (sente-se a análise de um bocadinho de cada vez e que falta tratar o todo). A partir do momento em que se percebe que há algum problema, os pais levam meses, por vezes anos, a andar de especialista em especialista. Algumas mães referem que se tudo fosse feito em menos tempo, os tratamentos poderiam começar mais cedo, por vezes isso é vital. Despiste rápido para tratamento atempado. Neste entretanto e não particularizando, a família anda perdida. Há pais (mãe, pai) que



reagem melhor ao facto de terem um filho com doença crónica ou com deficiência, mas para todos é difícil lidar com a situação, muitos nunca aceitam, alguns vão embora, deixam os filhos para que alguém cuide deles (mais os pais mas também algumas mães). Precisa-se acompanhamento psicológico para os pais assim como para os irmãos se os houver.

Em algumas problemáticas é necessário equipamento específico, não só para quando a criança está no hospital mas também quando vai para casa e, muitos pais não têm possibilidade de os adquirir, normalmente são muito caros (oxímetro de pulso, sondas nasogástricas e de aspiração, cadeiras de rodas, entre outros exemplos). Alguns equipamentos são fornecidos a preços mais reduzidos ao fim de muita burocracia, até parece que é para levar os pais a desistirem. Constatamos também a falta de conhecimento sobre os benefícios sociais de que podemos usufruir. É difícil obter toda a informação, não há articulação entre os serviços e estão sempre a mudar as regras, a legislação.

Mas as dificuldades não acabam aqui, ao mesmo tempo que se procura o diagnóstico, procuram-se terapias, equipamentos, muitas vezes medicação adequada, dietas, um infantário, uma escola que receba o nosso filho. Uma escola que saiba cuidar, trabalhar com ele, ajudá-lo a superar as dificuldades, as incapacidades. Todos os pais sabem as voltas que dão para encontrarem

a melhor resposta educativa para o seu filho, muitas vezes é a resposta possível. Para crianças com doença crónica ou deficiência é tudo mais difícil. As escolas regulares não podem recusar a matrícula dos nossos filhos mas sabemos que muitas vezes quando a resposta é mais específica não têm os recursos humanos e físicos necessários. Faltam psicólogos, terapeutas da fala, técnicos de motricidade, terapeutas ocupacionais, materiais didáticos. Os espaços não estão adaptados, normalmente as salas de apoio educativo ficam nuns anexos, em anexo, são a última sala da escola.

Para os problemas motores há dificuldade nos transportes, nas acessibilidades, nada é de raiz, são feitas adaptações, remendos. Falar em equipamentos de apoio às famílias, como veículos adaptados ou residências temporárias (um respiro para as famílias) é um luxo, não existem ou é dificultado o processo de acesso, pela burocracia exigida e pelos custos que implicam. No entanto, como somos optimistas esperamos que a ciência avance e que seja possível fazer despistes, diagnósticos mais atempados, que facilitem a vida a todos e que no futuro sejam contempladas: a medicação comparticipada para um maior número de doenças crónicas; a criação de escolas inclusivas / espaços de respiro para os pais; a assistência à família / criança doente para consultas e acompanhamento; a acessibilidade na aquisição de apoios técnicos.

OS PROFISSIONAIS E OS PAIS

TUDO começou na Unidade de Urgência Pediátrica do Hospital de São Bernardo, S.A., onde damos conta do surgimento de relações vinculativas com as crianças e pais. Trata-se pois de um local onde os pais estão inevitavelmente ansiosos, onde as crianças choram perante os efeitos de sintomatologias distintas e onde outras crianças e pais se confrontam com a esperança face às agudizações inerentes à doença crónica.

Perante a situação, formou-se um grupo de ajuda mútua, designado como o Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica (GAPCDC), que envolveu a construção de um apoio emocional e formativo, para 22 pais de crianças com doença crónica, em co-liderança com os profissionais de saúde (enfermeiras e psicólogas). A gestão de emoções em sala, a organização de fóruns temáticos, os convívios informais, as acções de divulgação à comunidade, a organização de uma biblioteca e o con-



tacto permanente com as associações de apoio do País, resumem o que foram três anos de funcionamento deste grupo.

Reconhecendo a experiência como um elemento fundamental ao reposicionamento da consciência das competências comunicacionais, surge a necessidade de criar um rosto para o grupo. Através de um desenho irradiando três sorrisos, nasce um arco íris invertido capaz de romper um

sonho já há muito idealizado. Nunca se abandonou a ideia do que verdadeiramente nele emergia: um símbolo universal de fé, esperança e de vida. Para a sua implementação, existiram pessoas, relacionamentos e oportunidades, tendo sido a partir destas últimas, que surgiram alguns encontros enquanto cuidamos no âmbito das actividades do arco-íris: a construção da relação entre a equipa de saúde e os pais de crianças com doença crónica; o enfrentar dos desafios e o fortalecer da confiança.

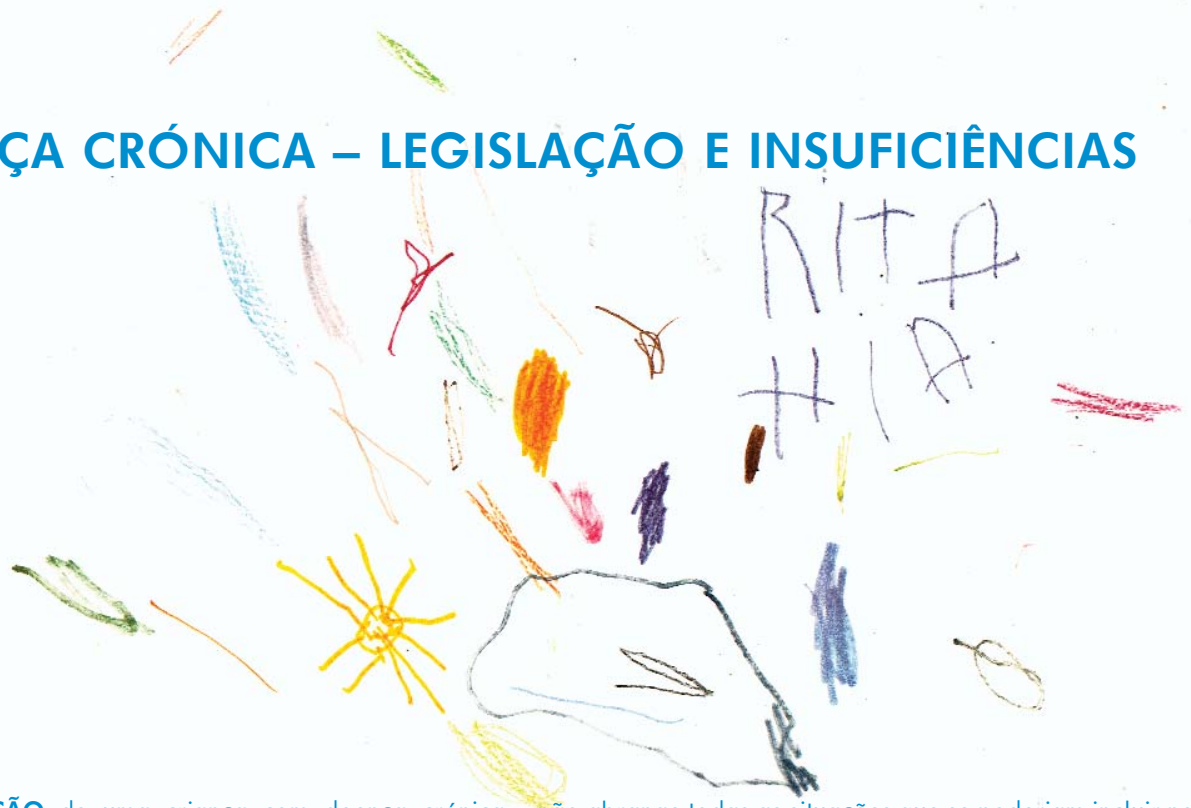


Mensalmente cada encontro continua a fazer parte da vida deste grupo, por qualquer motivo específico, transbordando para além dos murais de um só serviço, dado a articulação existente entre os três serviços da área de intervenção pediátrica (Unidade de Cuidados Especiais Neonatais; Serviço de Pediatria e Unidade de Urgência Pediátrica). A premissa de sentimentos percebidos e aprendidos com os pais, tem conduzido à apreciação da

vida e do valor do momento presente. Com uma das mães referia: "Vive-se um dia de cada vez, com a melhor qualidade possível, o que já é uma vitória!".

Reuniões do GAPCDC: Último sábado de cada mês, às 17 horas, no Departamento de Formação e Investigação Científica do Hospital de São Bernardo, S.A.

DOENÇA CRÓNICA – LEGISLAÇÃO E INSUFICIÊNCIAS



A SITUAÇÃO de uma criança com doença crónica exige cuidados permanentes que permitam a sua evolução não só a nível bio-fisiológico mas também no que se refere à sua sociabilização de forma a reduzir as desvantagens que essa situação acarreta.

A garantia desses cuidados é assegurada na generalidade das situações pela família, sendo necessário apoiar este binómio criança – família de modo a minorar todas as alterações que daí derivam a nível económico, das relações familiares e do desempenho doméstico e profissional dos seus diferentes membros.

Para fazer face a estes problemas tem-se vindo a construir um enquadramento legal direccionado para os diferentes sectores que intervêm nesta problemática, sendo no entanto necessário o seu aperfeiçoamento de modo a adequar os direitos que daí emanam às necessidades sentidas por estas crianças e suas famílias.

Analisando a situação nos sectores com maior responsabilidade nesta área, verifica-se:

– A nível da saúde: a isenção de taxas moderadoras

não abrange todas as situações que se poderiam incluir no âmbito da doença crónica, tal como a concessão de material consumível para alguns doentes.

– A nível da educação: existe um regime educativo especial para crianças e jovens com necessidades educativas especiais mas, na prática, verificam-se muitas carências, desde o transporte à falta de técnicos com formação pedagógica adequada.

– A nível da segurança social: existe um esquema de prestações e bonificações sociais, mas o seu valor é tão baixo que não resolve as necessidades económicas e técnicas exigidas nestes casos.

ZAIDA CHAREPE

ENFERMEIRA GRADUADA, UNIDADE DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA – HOSPITAL DE SÃO BERNARDO, S.A

MARIA LEONOR CASTELO

ASSISTENTE SOCIAL HOSPITAL DONA ESTEFÂNIA

PAIS MEMBROS DO GRUPO DE AMIGOS E PAIS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA DO HOSPITAL DE SÃO BERNARDO, S.A

LEONOR SANTOS E MARIA DE LOURDES LEVY

COORDENADORAS DO SECTOR DE HUMANIZAÇÃO DO IAC