

# DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA: IMPORTÂNCIA DO NÚCLEO FAMILIAR

Monografia apresentada à Universidade Católica Portuguesa  
para finalização da Licenciatura em Psicologia

2013

**Patrícia Raquel Antunes Ferreira**

Licenciada em Psicologia pela Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia de  
Braga (Portugal)

Contato:

[patricia14\\_ferreira@hotmail.com](mailto:patricia14_ferreira@hotmail.com)

---

## RESUMO

O presente estudo tem como objetivo compreender a doença crónica na criança e nomeadamente a importância que o núcleo familiar tem para ela. A criança com uma enfermidade crónica enfrenta alterações no seu estilo de vida provocadas pela doença em si e pela recorrência a hospitalizações, facto que é partilhado pela família, que a acompanha no seu dia-a-dia. O diagnóstico de uma doença crónica provoca na família sentimentos de medo, insegurança, desconforto, tensão e dor, sendo que muitas vezes não se encontram preparadas para lidar com tal acontecimento. Se a estes fatores forem associados as múltiplas hospitalizações de que a criança habitualmente necessita, estamos perante uma situação de grande sofrimento, que pode conduzir a uma crise na dinâmica familiar e afetar cada membro de forma diferente. Os pais destas crianças são confrontados com novas exigências, com alterações nas rotinas e readaptações constantes. Os cuidados diários exigidos pelo tratamento da doença à família, bem como a fragilidade física e emocional da criança são fatores importantes que devem ser trabalhados pela equipa multidisciplinar, nomeadamente pelo psicólogo. Neste estudo, foi igualmente valorizado e destacado o impacto e a perceção que as crianças têm acerca da doença.

**Palavras-chave:** Doença crónica, criança, família, suporte social

## INTRODUÇÃO

No presente trabalho o tema selecionado foi a importância do núcleo familiar na doença crónica da criança. É um tema atual, que aborda duas vertentes da psicologia, por um lado a saúde e por outro lado a família.

A doença crónica constitui atualmente uma das maiores dificuldades que a medicina e as ciências sociais defrontam. Estas são muito variadas e podem afetar qualquer um dos sistemas fisiológicos da pessoa. As doenças crónicas têm características comuns como uma duração longa, um prejuízo na vida do indivíduo e a intervenção médica, que versa mais sobre o controlo dos sintomas do que propriamente sobre a cura (Sousa, Mendes & Relvas, 2007). De acordo com Santos (2010), observa-se uma diminuição da mortalidade e morbidade infantil associada a falhas congénitas e doenças consideradas incuráveis até há relativamente pouco tempo mas, por outro lado, verifica-se um aumento exponencial de doenças crónicas.

De acordo com Silva (2001), a doença crónica na infância corresponde a uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva. A sua duração mínima é de um ano, sendo que pode produzir consequências a nível social, físico e cognitivo/emocional necessitando de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais. Finalmente, obriga a dependência maior de medicação, de dietas especiais, cuidados médicos peculiares e a uma assistência pessoal cuidada.

Importa ressaltar que o cuidar de uma criança com uma doença crónica é uma experiência muito árdua para a família (Damião & Angelo, 2001). O choque da descoberta é grande. A família desconhece a doença e quais as consequências, não possuindo conhecimento acerca dos tratamentos e da maneira como a doença influenciará o quotidiano familiar. O significado atribuído à doença depende das características da doença e da família em particular. A forma como a família se relaciona com a doença depende dos mecanismos de *coping* e da sua capacidade de resolução de problemas (Pereira, 2007).

A família é definida como um grupo de pessoas que estão ligadas por vínculos, sendo que estes nem sempre são determinados por laços consanguíneos. A família é o grupo primário ao qual a criança pertence. A dinâmica familiar pressupõe vínculos que são estabelecidos na infância. Estes são importantes para a posterior formação da identidade do sujeito, juntamente com a componente genética e social. Assim, a família é a primeira referência do sujeito, sendo reconhecida como um pilar na formação da criança (Almeida, 2011).

A família frequentemente apresenta um despreparo psicológico para enfrentar a doença crónica na criança, o que leva a um desfavorecimento da adaptação da criança e da própria família a esta nova situação (Castro & Piccinini, 2002). As mudanças que ocorrem nas vidas de

ambos, ao depararem-se com a doença, não são simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança, mas prepassam este ângulo, e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, os quais exigem constantes cuidados e adaptações (Vieira & Lima, 2002).

A doença de um membro da família é também a doença da sua família. Os laços de afetividade que demarcam a estrutura familiar são responsáveis pela ligação entre todos os seus familiares para encarar a doença. Face a esta situação a família procura várias formas de se reorganizar (Silva, Guedes, Moreira & Souza, 2002).

O objetivo geral deste trabalho consiste na exploração da doença crónica na criança e a importância que o núcleo familiar representa para esta.

O presente trabalho encontra-se dividido em dois capítulos: o primeiro, “A doença crónica na criança” e o segundo, “A importância do núcleo familiar”. Assim sendo, os objetivos específicos relativos ao primeiro capítulo serão a definição e a caracterização da doença e, ainda perceber qual o impacto que esta tem na criança. Pretende-se, também compreender qual a perceção da criança sobre o significado de ter saúde e estar doente. Irá também ser explorada, a hospitalização da criança doente.

No que concerne ao segundo capítulo, a definição de família, o vínculo afetivo da família para com a criança, as consequências da doença na família, particularmente os significados e efeitos da descoberta, incluindo como foi realizada a comunicação do diagnóstico serão também objetivos relevantes para o enriquecimento deste trabalho. Irá, ainda ser aprofundada as consequências a nível psicológico/emocional e financeiro. Um outro tópico a desenvolver estará relacionado com as representações que os pais possuem acerca da doença e como é a organização da estrutura familiar para apoiar o seu filho. Assim, será feita referência, também aos sentimentos experienciados e dificuldades sentidas pelos progenitores.

Outro aspeto de crucial importância a abordar neste trabalho serão as diferenças que existem entre os pais no apoio à criança. Por fim, irá ser abordado a importância do acompanhamento médico e psicológico para a família.

## **CAPÍTULO 1- DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA**

Neste capítulo será versado o tema da doença crónica na criança. Inicialmente será feita uma concetualização em que constará a definição e caracterização da doença crónica, apresentado as diversas formas e fases temporais que a doença pode assumir. O segundo objetivo específico deste capítulo será abordar o impacto da doença na criança. Assim, será explorado como a criança encara a doença, quais as limitações e restrições impostas. Para além destes aspetos será ainda analisado os efeitos reativos à doença.

De seguida outro tópico a aprofundar será a perceção da criança sobre o que é ter saúde e ter uma doença. O que será pretendido é explorar as diferentes conceções que as crianças têm, e como é que as suas vidas são alteradas por ter uma doença. Deste modo, será ainda pertinente explorar a hospitalização da criança, bem como enfrenta esta situação.

Por fim, será explorada a família da criança com a doença crónica, nomeadamente, quando existe como é que a família reage e se reorganiza para responder aos cuidados que a criança necessita. Será apresentada ainda a perspectiva relacional.

### **1.1. Definição e caracterização da doença crónica**

A doença crónica na infância corresponde a uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva. A duração mínima é de um ano, podendo produzir consequências a três níveis. Assim, as crianças apresentam limitações nas suas relações sociais, tanto a nível físico, cognitivo ou emocional e quando comparadas com outras crianças da mesma idade e têm necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais. Por fim, têm uma dependência maior de medicação, de dietas especiais, cuidados médicos peculiares e uma assistência pessoal cuidada (Silva, 2001).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), o conceito de condição crónica envolve tanto as doenças não transmissíveis, como por exemplo as doenças cardíacas, a diabetes, o cancro e a asma, como também as doenças transmissíveis, nomeadamente, a infeção sexualmente transmissível e a tuberculose. As doenças crónicas atualmente englobam as doenças não transmissíveis, as transmissíveis persistentes, os distúrbios mentais a longo prazo e as deficiências físicas/estruturais contínuas.

As doenças crónicas estão a aumentar a um ritmo exponencial a nível mundial, sem uma diferenciação de lugares ou grupos sociais. Prevê-se que até ao ano de 2020 as condições crónicas, incluindo lesões e distúrbios mentais, serão responsáveis por 78% das doenças nos países em desenvolvimento (OMS, 2003).

A OMS (2005) indicou que as doenças crónicas de declaração não obrigatória, como as doenças cardiovasculares, os diabetes, a obesidade, o cancro e as doenças respiratórias, representam 59% do total de 57 milhões de mortes por ano e 46% do total de doenças. As doenças crónicas a nível mundial apresentam um impacto significativo na saúde, devido aos hábitos alimentares, que se têm vindo a alterar. Atualmente, as pessoas ingerem alimentos mais calóricos, com elevados níveis de açúcar e gorduras saturadas e demasiadas comidas salgadas.

Contudo, através de uma alteração no estilo de vida é possível reduzir o risco de desenvolver uma doença crónica, nomeadamente através da alteração da dieta alimentar, privilegiando frutas, vegetais, frutos secos e cereais integrais, substituir as gorduras animais saturadas por gorduras vegetais insaturadas, bem como reduzir as doses de alimentos salgados e doces. É possível, também, minimizar este risco através da prática de exercício físico diário,



mantendo um peso normal de acordo com o índice de massa corporal e eliminando o consumo de tabaco (OMS, 2005).

A dimensão fatal que uma doença crónica pode provocar e o grau em que esta pode diminuir a vida são aspetos críticos peculiares, com profundo impacto psicossocial (Rolland, 2001). Ainda, segundo o mesmo autor, a doença crónica pode apresentar-se de três formas distintas: de forma progressiva, de forma constante ou de forma recorrente e, em três fases temporais: a fase de crise, a fase crónica e a fase terminal. A primeira forma caracteriza-se pela inexistência de períodos de alívio dos sintomas, sendo que a doença progride de forma rápida, como é o caso da doença de *Alzheimer*, diabetes juvenis, cancro e artrite reumatóide. A forma constante é descrita por um episódio inicial mais abrupto, sendo que depois a cronicidade da doença é relatada por alguns déficits ou algumas limitações, são exemplos, os derrames e os enfartes miocárdios de episódio único. Por último, os aspetos característicos da fase recorrente é a alternância de períodos estáveis de duração variada, com períodos de agravamento, como a colite ulcerativa, asma, úlcera péptica, enxaquecas, estádios iniciais da esclerose múltipla e cancro em remissão.

Cada fase temporal da doença crónica tem as suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais, que exigem forças, atitudes ou mudanças familiares significativas. A fase de crise inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico preciso. Inclui, também, o período inicial de reajustamento e manejo, depois da doença ser diagnosticada e de um plano inicial de tratamento. A duração da fase crónica pode variar, podendo ser longa ou curta, mas consiste no período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento, predominando ainda as questões sobre a morte e a doença terminal. Por fim, a última fase inclui o estágio pré-terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. Esta fase abrange períodos de luto, sendo caracterizada pela separação, morte, tristeza e reajustamento de uma vida familiar depois da perda.

De acordo com Rolland (2001) existe uma analogia entre as fases da doença e o desenvolvimento humano, porque cada período do desenvolvimento, assim como as fases da doença, têm certas tarefas básicas. A fase de crise é equivalente ao período da infância, caracterizada pela aprendizagem. Assim, durante o período inicial da doença, as pessoas a conhecerem e aprenderem a utilizar estratégias de como conviver com a doença crónica. Idêntica à transição da infância para a adolescência, que abrange períodos de crise e maior responsabilidade, é a transição para a fase crónica da doença que envolve maior autonomia e a criação de uma estrutura de vida exequível, adaptada às realidades da doença.

## **1.2. Impacto da doença na criança**

Quanto mais pequena é a criança, mais ela está dependente dos pais para a sua vida de relação, incluindo com ela própria, com os outros seres humanos e com o mundo em geral. A

criança constrói-se a si mesma com base nas vivências que provêm dela, na apreensão que vai fazendo da sua relação sobre o mundo e, também, conciliando a imagem de si própria que os pais lhe reenviam (Carreiras, 2000).

A criança com uma condição médica de saúde crónica necessita de apoio para conviver com esta situação, nomeadamente, da sua família e de outras pessoas próximas do grupo social primário (Araújo, Collet, Gomes, & Nóbrega, 2011; Castro & Piccinini, 2002; Silva, Guedes, Moreira, & Souza, 2002; Marcon, Radavanovic, Waidman, Oliveira, & Sales, 2005; Marcon, Sassá, Soares, & Molina, 2007).

A doença para a criança constitui-se um caminho longo, difícil e imprevisível. A vida da criança passa, então, a ser guiada pela enfermidade, com exames, hospitalizações e deslocações frequentes. O primeiro impacto nasce quando é realizado o diagnóstico, e reconhece que está doente (Vieira & Lima, 2002).

As crianças têm necessidades e características próprias, de acordo com a fase de desenvolvimento que se encontram. A criança geralmente encara a doença como um problema que tem consequências, como a indisposição, a dor, a hospitalização e a falta de apetite (Cordeiro, 1976; Moreira & Dupas, 2003). A doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar agora perante a problemática que a criança apresenta existem restrições. A prioridade, para estas crianças passa a ser a doença, pois agora necessitam de se adaptar as suas limitações, estando estas relacionadas com condições físicas, de alimentação e de socialização (Vieira & Lima, 2002).

O conflito entre a aceitação das limitações impostas pela doença e a vontade de poder realizar atividades antes permitidas foi um dos motivos apontados relativamente ao impacto da doença crónica (Araújo et al., 2011). Num estudo realizado em 2011 por Araújo e colaboradores, as crianças e os adolescentes<sup>1</sup> são confrontados com limitações nas suas atividades diárias a partir da realização do diagnóstico, sendo que se mostraram emocionalmente mais vulneráveis.

Perante a necessidade de conviver com a enfermidade crónica, que impõe hospitalizações frequentes, a criança passa a adaptar-se aos procedimentos e aos nomes dos medicamentos, apropriando-se de um vocabulário mais técnico (Vieira & Lima, 2002). Um dos motivos que traz mais ansiedade à criança são os procedimentos médicos a que tem que se submeter, que a criança encara como uma invasão ao seu corpo e privacidade, associando esses procedimentos à dor, mutilação e inclusive à morte (Coyne, 2006; Martins, Ribeiro, Borba & Silva, 2001; Vieira & Lima, 2002; Soares & Vieira, 2004). Para algumas crianças, o fato de estar doente traz algumas vantagens, pois têm a possibilidade de ganhar mais presentes nos momentos em que se encontram hospitalizadas e de participarem em festas que ocorrem no hospital (Vieira & Lima, 2002).

---

<sup>1</sup> Apesar de a faixa etária do presente trabalho ser a infância, alguns estudos abordados abordam tanto a infância como a adolescência, pelo que nestes casos a adolescência é também mencionada.

Num estudo realizado por Oliveira, Oliveira, Gomes e Gasperin (2004) com o propósito de examinar as repercussões da comunicação do diagnóstico, em casos de doenças orgânicas crónicas na perspectiva de adolescentes (entre os 12 e os 18 anos), pais e médicos concluíram que os jovens crescem a ouvir os pais e os médicos a falarem sobre a sua doença. Estes relataram que só conseguiram entender o que acontecia por volta dos oito ou nove anos de idade, relatando ainda que, embora ninguém lhes tenha falado oficialmente sobre a sua doença, eles percebiam que algo se passava devido as hospitalizações frequentes. As implicações decorrentes da afeição crónica relatada pelos jovens foram uma maior consciencialização de estar doente, um maior conhecimento sobre a sua doença, a descoberta de preconceitos pelos outros, vergonha de ser diferente e ainda uma percepção mais nítida de que não podiam fazer tudo o que queriam. No entanto estes referiram ainda que a doença lhes proporcionou maior autonomia, podendo realizar sozinhos alguns procedimentos habituais, como a fisioterapia (Oliveira et al., 2004; Oliveira & Gomes, 2004).

Paralelamente aos efeitos diretos da doença, os efeitos reativos à doença têm sido bastante investigados, nomeadamente nas esferas psicológica e psicossomática, sendo constituídos pelos aspetos relativos à regressão, à depressão e às interpretações da criança sobre a doença. Assim, a regressão na criança é muito visível, sendo que em crianças mais novas denota-se mais nos comportamentos de onicofagia e enurese noturna. Já em crianças mais velhas a propensão é regressar às atitudes de grande dependência à mãe (Cordeiro, 1976).

A depressão na criança apresenta-se de forma distinta da dos adultos, variando de acordo com a idade. Em crianças mais novas é mais predominante a existência de perturbações do sono e do apetite e comportamentos de hiperatividade ou hipoactividade. As crianças mais velhas podem começar a apresentar perturbações do humor, como estados de tristeza, solidão, queixas hipocondríacas ou comportamentos repetitivos ritualizados e compulsivos (Cordeiro, 1976). No que reporta à interpretação da doença em crianças até aos cinco anos de idade, a possibilidade de a criança perceber a doença é reduzida. Na criança mais velha, o início da doença é frequentemente associado com conflitos com os pais, como por exemplo, ter-lhes desobedecido (Cordeiro, 1976; Nóbrega, Collet, Gomes, Holanda, & Araújo, 2010). No entanto, demonstram interesse em compreender a finalidade dos procedimentos, bem como os seus benefícios e prejuízos (Soares & Vieira, 2004).

### **1.3. Perceção da criança sobre a saúde/doença**

A psicologia da saúde refere que os seres humanos devem ser vistos como sistemas complexos, sendo que a doença é causada por uma multiplicidade de fatores e não por um único fator causal (Ogden, 2004). A saúde e a doença caracterizam-se como um pólo que se complementam e pertencem à vida. Dessa forma, a doença deixa de se relacionar apenas com a

morte, à dor, como sofrimento e com a ausência de movimentos, uma vez que passa a ser compreendida como parte integrante dos movimentos da vida (Souza & Lima, 2007).

A fronteira entre saúde-doença e entre normal-anormal de uma pessoa com uma doença crónica necessita de ser apreendida do ponto de quem vivência essa situação. A afeção crónica tem como característica o fato de não ser temporária. Entretanto, isso não significa que uma pessoa se sinta sempre doente, pois outra particularidade da doença consiste nas fases de exacerbação e remissão dos sintomas (Damião & Angelo, 2001; Souza & Lima, 2007; Vieira & Lima, 2002).

Num estudo realizado por Moreira e Dupas em 2003 com o propósito de apurar o significado de ter saúde e estar doente na perceção das crianças, os investigadores concluíram que para as crianças que não estavam hospitalizadas a saúde era considerada como fundamental, sendo uma condição essencial para se estar vivo. Deste modo, a saúde proporciona liberdade, permitindo a criança brincar, correr e ir para a escola transmitindo sensações de bem-estar e felicidade. A saúde na perceção de crianças saudáveis é considerada como algo que está dentro de nós, que nos pertence, permitindo-nos ter disposição para realizar diversas atividades.

O impacto da doença verifica-se, também ao nível da mudança nos hábitos alimentares, devido ao estado físico e aos tratamentos que as crianças efetuam. As crianças têm perceção que determinadas comidas podem prejudicar a sua saúde, quando desobedecem às orientações médicas. A alteração da rotina escolar, devido às limitações da enfermidade crónica pode originar faltas frequentes à escola que acabam por desmotivar as crianças para a aprendizagem. É criado um entrave no relacionamento entre a criança, os professores e as outras crianças, dificultando o seu ajustamento escolar (Vieira & Lima, 2002).

Num estudo realizado com o objetivo de compreender o significado da doença crónica em crianças de idade escolar percebeu-se as crianças possuem algum conhecimento da doença, de acordo com a sua capacidade de perceção de si mesma. O modo de narrar a história e entender o contexto de vida em que está inserida resulta de um processo de recordação de acontecimentos, mas também de representações atuais e futuras (Nóbrega et al., 2010). Dependendo do estágio de desenvolvimento cognitivo em que a criança se encontra ela terá um conceito de doença e saúde (Castro & Piccinini, 2002; Quiles & Carrillo, 2000), sendo que uma criança em idade escolar já desenvolveu habilidades cognitivas que a capacitam de expressar as suas próprias ideias, diferenciando-as das outras pessoas (Moreira & Dupas, 2003).

As perceções sobre o reconhecimento formal da doença diferenciaram-se em dois episódios típicos, nomeadamente aqueles que nunca foram formalmente comunicados de que eram portadores de uma doença crónica e vieram a entender o que realmente acontecia com eles por volta dos 8 ou 9 anos de idade, ouvindo os pais e os médicos a conversar sobre a doença e aqueles que receberam a notícia pela mãe ou então dos médicos através de um diagnóstico tardio (Oliveira & Gomes, 2004).

A criança atribui à doença a capacidade de ter sonhos e projetos para o futuro prejudicados ou mesmo não concretizáveis (Nóbrega et al., 2010; Araújo et al., 2011). Para as crianças que são saudáveis, ter uma doença está ligada ao impedimento e à limitação de não poder fazer as coisas que gosta ou que realizava habitualmente (Moreira & Dupas, 2003).

### **1.3.1. Hospitalização da criança**

As crianças com doenças crónicas, muitas vezes com limitações físicas devido aos sintomas da doença vêm o seu dia-a-dia transformado, podendo ser frequentemente hospitalizadas para fazerem exames e tratamentos. Deste modo, pode dizer-se que a hospitalização permeia o crescimento e desenvolvimento da criança, privando-as do seu meio familiar (Oliveira, 1993; Oliveira & Collet, 1999; Vieira & Lima, 2002). Assim, a hospitalização é uma experiência *stressante* provocando sentimentos de ansiedade e de medo (Coyne, 2006; Crepaldi & Hackbarth, 2002; Méndez, Ortigosa, & Pedroche, 1996; Mussa & Malerbi, 2008; Quiles & Carrillo, 2000; Vieira & Lima, 2002).

Assim, o hospital significa ao mesmo tempo sofrimento, bem como espaço de cura, onde será possível voltar a ter saúde. As crianças hospitalizadas necessitam de se ajustar às rotinas do hospital causadoras de desconforto, como a medicação, a verificação dos sinais vitais, as observações, as luzes acesas e o ouvir outras crianças a chorar (Valverde, 2010; Vieira & Lima, 2002).

O ambiente hospitalar em si tem muita importância, pois pode influenciar positivamente ou não a experiência vivida pela criança. As brincadeiras, a alegria, o respeito pela singularidade de cada criança é fundamental para uma melhor adaptação da criança. As brincadeiras fornecem à criança a possibilidade de se deslocar de uma atitude passiva, a uma atitude mais ativa, desenvolvendo as suas potencialidades (Vieira & Lima, 2002).

As crianças hospitalizadas definem saúde como sendo algo favorável, igualando a saúde às suas próprias vidas. A saúde é vivenciada como sinónimo de vida, sendo algo muito valioso, permitindo às pessoas ficarem com energia e com vontade de realizar as tarefas. A criança hospitalizada tende a projetar a sua conceção de doença na sua própria doença. Para a criança hospitalizada a doença é encarada como algo que os separa da família, dos amigos e das suas casas. Há uma evidente supervalorização do lar, um desejo elevado de voltar a casa, de regressar para perto dos pais e de poder brincar espontaneamente (Moreira & Dupas, 2003).

Num estudo realizado por Schneider e Medeiros (2011) com o objetivo de verificar o impacto emocional gerado nos pais pela hospitalização do filho, verificou-se a importância que os pais atribuem ao estar com o filho no hospital, com a preocupação de não os deixarem sozinhos, uma vez que as crianças necessitam do amparo de um adulto. A saúde do filho, naquele momento é o mais importante. Os pais, com a hospitalização, sentem o choque muito forte, e o

sofrimento dos filhos também lhes causa sofrimento, mas precepcionam que é fundamental enfrentar a situação, para o bem-estar dos filhos, e conseqüentemente, de toda a família.

A hospitalização por si já é um fator de *stress* para os pais, mas estes vêm-se confrontados com outras situações, como cuidar de outros filhos (Quiles & Carrillo, 2000; Valverde, 2010; Yune, 2006). Devido à necessidade de hospitalizações frequentes, as famílias distanciam-se dos outros membros do núcleo familiar que permanecem em casa. Deste modo, o afastamento de outros filhos durante a hospitalização da criança doente é uma mudança frequente e muito relatada pelos familiares, sendo mencionada como uma grande dificuldade e motivo de preocupação constante (Castro & Piccinini, 2002; Schneider & Medeiros, 2011; Silva, Collet, Silva, & Moura, 2010; Vieira & Lima, 2002).

Na assistência à criança é necessário que o cuidado não contemple só aspetos técnicos, mas que englobe estratégias para diminuir o impacto tanto a nível físico como emocional. Assim, através algumas estratégias como o uso do brinquedo terapêutico, espaços apropriados para as crianças brincarem, sendo incentivadas a realizarem atividades lúdicas e a presença dos pais e irmãos durante a hospitalização, são fundamentais para que o convívio familiar e social não sejam profundamente modificados neste processo (Fonseca, 2007; Pénon, 2006; Quiles & Carrillo, 2000; Vieira & Lima, 2002). Através do brincar as crianças exploram, perguntam e refletem sobre o dia-a-dia e a realidade envolvente, desenvolvendo-se psicologicamente e socialmente. O brincar é um meio de a criança libertar a tensão e o *stress* da hospitalização e de exprimir a forma como está a vivenciar esta experiência, o que lhe permite adaptar-se a esta nova realidade (Fonseca, 2007; Furtado & Lima, 1999; Mussa & Malerbi, 2008; Pénon, 2006; Quiles & Carrillo, 2000).

Após a alta hospitalar, a relação da criança com a família, , depende essencialmente da fase em que a criança se encontra no momento da sua reintegração familiar. Assim, a criança pode apresentar uma hiper-dependência e angústia quanto a possíveis separações futuras, dado que esta reação tende a desaparecer, mas pode ficar latente durante algum tempo (Cordeiro, 1976).

Apesar de as crianças mostrarem uma boa adaptação à hospitalização, no regresso a casa podem regredir, tendo medo dos médicos ou enfermeiros. Deste modo, os pais deverão ser informados pela equipa terapêutica destes acontecimentos para deste modo poderem facilmente evitar atitudes de hiper-proteção ou de restrições inadequadas (Cordeiro, 1976). A hospitalização pode ainda provocar a reactivação da ansiedade de separação, a sucção do polegar, a fala infantil, a enurese e encoprese, distúrbios do sono e alimentares (Baldini & Krebs, 1999; Oliveira et al., 2004) e diminuição da auto-estima (Santos, 2011).

Igualmente, o retorno da criança à escola tem-se mostrado problemático, pois a mesma não tem sido acolhida nas suas singularidades. A escola não favorece sua inclusão junto dos amigos e dos professores mostrando-se sem preparação para atender às necessidades da criança com a

doença e colaborar com o intuito de uma melhor qualidade de vida da criança (Nóbrega et al., 2010).

#### **1.4. A família da criança com doença crónica**

A presença de uma criança com doença crónica numa família obtém um cuidado especial não apenas do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão social e psicológica (Castro & Piccinini, 2002). As consequências da doença crónica não atingem somente o utente, mas todo o universo familiar, podendo trazer dificuldades e implicações a longo prazo que se irão refletir na qualidade de vida de toda a família (Nóbrega et al., 2010; Silva, 2001).

A família perante uma condição crónica encontra-se numa situação de risco, uma vez que está mais vulnerável, dadas as características da doença. A doença retira as forças da família, uma vez que, ao manifestar-se, transforma o contexto e o dia-a-dia da família. É imprescindível então, que a família aceite e compreenda a doença (Marcon et al., 2005).

Porém, a família perante a descoberta da afeição crónica da criança e apesar de saber que a criança não está saudável, jamais espera que o diagnóstico seja uma doença severa e incurável (Araújo et al., 2009; Damião & Angelo, 2001; Garcia, Gatti, & Costa, 2010). Este é um dos momentos em que família se sente perdida, e não tem controlo sobre o que se está a passar. Isto deve-se ao fato de a família não conhecer, muitas vezes, a doença, quais as suas consequências, os tratamentos mais adequados ou mesmo se existe algum tratamento. Por fim, as famílias não sabem de que forma a enfermidade irá influenciar o quotidiano da família e o da criança (Araújo et al., 2009; Damião & Angelo, 2001). O momento do diagnóstico para algumas famílias está intimamente ligado à preocupação com o futuro da criança, já para outras famílias, esta situação é interiorizada como um momento de tristeza (Silva et al., 2010).

No que diz respeito a doenças crónicas que são hereditárias estas são, na maioria das vezes, vivenciadas pelos pais com culpabilidade e com agressividade pela criança. É criada uma situação familiar de grande sofrimento, que normalmente não é verbalizada e que é de difícil elaboração terapêutica (Azeredo et al., 2004; Cordeiro, 1976).

Segundo os autores Damião e Angelo (2001) as famílias que conseguem ajustar-se com maior facilidade à doença são aquelas que realizam tarefas de adaptação e ao mesmo tempo estratégias de confronto, possuindo um maior controlo sobre a situação atual da doença da criança.

Em 2010, Silva e colaboradores realizaram um estudo com o objetivo de identificar as alterações decorrentes do dia-a-dia da família que vivencia a doença crónica na infância. A vida familiar antes do aparecimento dos primeiros sintomas da doença era definida, como normal, saudável, sem muitas preocupações. Após a chegada dos primeiros sintomas da doença, a normalidade antes vivenciada foi alterada e a preocupação com a saúde dos filhos passa agora a ser alvo de toda a atenção por parte da família. Estes autores referem que o dia-a-dia da família,



depois do aparecimento da doença, assume novas características e as palavras luta, batalha e sacrifício são as mais usadas pelas famílias para expressarem as suas vivências no decorrer da doença dos filhos. Estas palavras simbolizam os sentimentos da família, o modo como percebem o momento pelo qual estão a passar, mas sobretudo expressam a ideia de cansaço, esgotamento e a certeza de que o sofrimento se irá prolongar no tempo.

A família é uma unidade que presta cuidados aos seus elementos. Este cuidado é importante para complementar o trabalho dos profissionais de saúde. É importante, assim estabelecer boa relação entre os profissionais de saúde e as famílias, as quais devem ser respeitadas e ainda, retiradas as suas dúvidas (Marcon et al., 2005). A estrutura familiar precisa de apoio dos profissionais de saúde, especialmente no que remete às necessidades de educação e de saúde, bem como de suporte e colaboração de outras pessoas, nomeadamente familiares e amigos (Silva et al., 2002).

Segundo um estudo realizado por Spilkin e Ballantyne (2007), a doença crónica afeta os pais em várias dimensões da vida pessoal e social. Uma delas é o maior investimento que se tem na criança, um maior número de preocupações e maiores gastos financeiros. Os pais referem que a vida após o aparecimento da doença gira em torno da criança, com um desgaste muito forte emocional e físico. Mencionam, ainda, que não existe muito tempo disponível para pensarem neles próprios, provocando uma restrição das suas vidas sociais. Por fim, relataram que os irmãos da criança com a doença recebem menos atenção e apoio.

Um outro estudo realizado, compreende também o facto de os pais, tanto a mãe como o pai, terem a função de lidar com a gestão das emoções, sentindo-se muitas vezes esgotados, vulneráveis, sem saber o que reserva o futuro. Muitos pais referem que se sentem isolados, sentindo-se fora dos lugares. Os progeitores narram ainda, que muitas vezes não conseguem ter tempo para cuidar das próprias necessidades, dando prioridade à criança e às suas carências (Kratz, Uding, Trahms, Villareale, & Kieckhefer, 2009).

Rolland (2001) referiu que o tratamento convencional de uma doença crónica pode salvar o paciente, mas também pode causar danos irreparáveis na família. Os problemas que uma condição crónica coloca à família podem medir-se em relevância e consequências negativas, com a condição física do paciente. Este autor menciona, a título de exemplo, o caso de uma criança com asma na infância, em que os pais se tornaram demasiadamente protectores para com o filho. No início da adolescência os episódios de asma pararam, mas os pais continuaram com medo, tratando-o como se fosse ainda uma criança indefesa. Na adolescência, começou a ter dificuldades em integrar-se no grupo de amigos e o rendimento académico baixou notavelmente. Perante este caso, este jovem ou se tornará um adulto instável, inseguro e ansioso, preocupando os pais pelas dificuldades em ser autónomo e responsável, ou quando acabar os estudos no ensino secundário irá estudar para fora da sua cidade como forma de lutar pela sua independência. Estas

repercussões não se denotam só ao nível da criança, mas também ao nível do casal, uma vez que estes viveram em função do filho, esquecendo-se de viver enquanto casal.

No ambiente familiar o apoio advindo dos pais pode-se refletir em sentimentos de superproteção. Estes mesmos sentimentos devem ser evitados, pois o adolescente com uma doença crónica carece de independência e responsabilidade. O cuidado dos pais e o apoio social prestado pela família são indispensáveis (Almino, Queiroz, & Jorge, 2009). Contudo, os jovens precisam de construir a sua autonomia e não de ficar dependentes do cuidado da família, que poderá levá-los a sentimentos de incapacidade para enfrentar as circunstâncias do dia-a-dia sozinhos (Araújo, Collet, Gomes, & Nóbrega, 2011).

#### **1.4.1. Abordagem relacional**

Os momentos de transição pelos quais uma família passa correspondem a passagens críticas. Estas podem ser consideradas um sinal da dificuldade em enfrentar a mudança, mas também poderão ser momentos propícios para a transformação relacional. As transições põem à prova a qualidade das relações entre os elementos da família, evidenciando a estrutura relacional da família, com os seus pontos fortes e pontos fracos e a forma como reagem face à mudança (Cigoli & Scabini, 2006). As transições estão sempre marcadas por eventos específicos, tal como o aparecimento de uma doença crónica no seio de uma família.

A adaptação activa nas transições familiares é descrita pelos autores McCubbin e Patterson (1982) com recurso a três tipos de estratégias: o evitamento, onde se nega ou se subestima o acontecimento, esperando que se resolva por si; a eliminação, que consiste na tentativa de se desembaraçarem do que o acontecimento traz, de forma a minimizar o significado de forma a que não tenham que mudar; e, a assimilação que é a forma mais sadia. Nesta última estratégia, a família aceita a mudança para responder à nova exigência, mas a mudança deixa intacta a estrutura, mudando apenas parcialmente os padrões de interação. Corroborando os autores acima mencionados, as famílias com alta coesão e adaptabilidade parecem superar com maior facilidade as passagens de um ciclo para outro, tendo, por sua vez, mais dificuldades em superar as crises provocadas por eventos imprevistos. Já as famílias com baixo nível de coesão e adaptabilidade estão particularmente vulneráveis às mudanças do ciclo de vida e, em menor medida, vulneráveis aos eventos imprevistos (Cigoli & Scabini, 2006).

Um dos deveres permanentes da relação conjugal é o relançamento da conjugalidade nas transições ao longo da vida. Isto significa lidar com os desafios que lhe são colocados e reformular o pacto conjugal ao longo do tempo. A conjugalidade é uma dimensão que acompanha todo o desenvolvimento da vida familiar, sendo que está sujeita a muitas transições que levam o casal a assumir novas tarefas para a realização dos objetivos que vão surgindo (Cigoli & Scabini, 2006). No entanto, o casal não pode esquecer de cultivar o pacto conjugal,

para assim manter o casamento como algo que não fica para trás após o aparecimento da doença crónica no seio familiar.

Em síntese, importa destacar que a doença crónica na infância tem vindo a aumentar e consequentemente, o seu impacto negativo precisa de ser minimizado. A doença crónica desperta na criança sentimentos de dor, indisposição e falta de apetite, trazendo também ansiedade devido à incerteza face ao futuro. O dia-a-dia destas crianças passa a ser marcado pela doença, com reajustes obrigatórios devido às necessidades impostas pela enfermidade.

A hospitalização pode trazer prejuízos ao desenvolvimento da criança, pois é encarada como um processo que as separa da sua família e da sua casa. No entanto, este processo pode ser amenizado dependendo do ambiente hospitalar onde a criança se encontra. Para tal, o recurso ao brincar e ao uso do brinquedo terapêutico tem funcionado como uma estratégia eficaz ao encarar a doença.

A família tem um papel fundamental, pois a criança tem nela as suas referências e pode utilizar os pais como um modelo de comportamento a seguir. Após o diagnóstico de uma doença crónica no núcleo familiar, a família tem que se reajustar à doença e aos cuidados que esta exige. Desse modo, pode verificar-se um desgaste físico e emocional por parte dos pais, havendo uma superproteção à criança doente e uma menor atenção dada aos restantes elementos da família.

O segundo capítulo irá centrar-se na família uma vez que esta é o suporte social e afetivo de uma criança. Perante um momento de crise, tem de se reorganizar, adaptar e utilizar novas estratégias para enfrentar o problema. Deste modo, serão abordados tópicos como a definição de família, quais as consequências da doença, as representações e as diferenças no apoio por parte dos pais. Por fim, será abordado a organização da família para apoiar a criança, e ainda a importância do acompanhamento por especialistas.

## **CAPÍTULO 2- IMPORTÂNCIA DO NÚCLEO FAMILIAR**

“Não existe uma criança. Existe uma criança e os seus pais e a sua equipa terapêutica e a comunidade onde está inserida.”

(p.280) (Carreiras, 2000)

No primeiro capítulo foi abordado o tema da doença crónica na criança. Deste modo, no segundo capítulo será abordada a importância do núcleo familiar para a criança doente. Inicialmente irá ser versado a definição de família e de seguida o vínculo afetivo da família para com a criança doente. Um segundo objetivo específico será abordar as consequências da doença para a família, nomeadamente, as consequências emocionais/psicológicas e financeiras.

Outro objetivo será aprofundar as representações que os pais têm acerca da doença. De seguida, irá ser explorada as diferenças que existem entre pai e mãe no apoio prestado à criança. O objetivo deste tópico será verificar se estas existem e a que níveis se verificam.

Após o diagnóstico de uma doença crónica, a família tem que se organizar de modo a responder às necessidades da criança, bem como às necessidades dos outros filhos e ainda, aos compromissos sociais. Assim, o terceiro objetivo deste capítulo será perceber como é a organização familiar, para que o apoio prestado à criança seja adequado às suas carências.

Por fim, será feita referência à importância do acompanhamento médico e psicológico para a criança e família. A criança e os pais necessitam ser apoiados nesta fase das suas vidas, por alguém que os possa esclarecer e prestar apoio para ajudar o filho doente.

## **2.1. A família**

A família não é um objeto de estudo simples, antes pelo contrário, é um elemento muito complexo que tem uma dimensão cultural bastante marcada, onde a maneira de viver não é igual para todos. Em latim, o conceito de família é bastante abrangente, possuindo dois significados: pessoas ligadas por laços de sangue e pessoas que pertencem por reconhecimento social e jurídico. A cultura burguesa está próxima da cultura ocidental porque é mais móvel, portanto mais próxima, sendo também mais aberta e instável, mas sobretudo aberta a transformações. Neste sentido, é constituída por menos pessoas. A família é apenas constituída pelas pessoas mais próximas (Cigoli & Scabini, 2006).

A família nuclear é constituída pelo pai, pela mãe e pelos filhos biológicos ou adotivos dessa união (Dias, 2011; Silveira, 2000), enquanto que a família extensa é uma rede familiar de ligações consanguíneas, ao longo de pelo menos três gerações (Silveira, 2000). A família inicia-se com a constituição do casal e vai mudando à medida que nascem os filhos e estes se tornam adultos. O processo repete-se quando o primeiro filho sai de casa e forma nova família (Cigoli & Scabini, 2006; Dias, 2011).

Contudo, ao longo do tempo o conceito de família sofreu alterações, mas continuam a existir algumas constantes, como as relações de vínculo e proximidade que aparecem em primeiro lugar a partir de uma certa altura, e o cuidar sendo um elemento organizador e invariante, devido ao sentido de responsabilidade que temos para com a família a que pertencemos (Cigoli & Scabini, 2006).

A família é entendida como uma forma social primária porque é a origem da civilização, enquanto lugar que garante o processo generativo biológico, psicológico, social e cultural que cumpre algumas das funções fundamentais, sem as quais a sociedade não poderia sobreviver, nomeadamente as funções reprodutiva, educativa e económica e ainda porque tem como função a socialização primária dos filhos e a estabilização da vida adulta (Cigoli & Scabini, 2006). É um agregado que partilha um universo de símbolos e valores, códigos e normas, cuja operação

desencadeia o processo de sociabilização do indivíduo (Silveira, 2000). Desta forma, pode-se afirmar que a família é fundamentalmente uma experiência marcada na construção do eu. A família insere-se num quadro de diversas culturas e pauta e estrutura a capacidade de estabelecer relações (Cigoli & Scabini, 2006).

A forma como cada subsistema se organiza e como se desenvolvem as relações dentro de cada um, denomina-se de estrutura familiar. Todas as famílias se instituem através de uma estrutura de relações, esta organização é específica e única de cada família, traduzindo, na prática, a forma como se organizam os diferentes elementos e se relacionam entre si. Assim, o sistema familiar não tem necessariamente um estatuto fixo, pois o ciclo vital da família sofre mudanças ao longo da vida familiar (Cigoli & Scabini, 2006).

Deste modo, uma das mudanças que ocorrem na vida familiar é a transição da conjugalidade para a parentalidade. Esta exprime-se nos cuidados efetuados que pertencem ao pólo afetivo e na responsabilidade assumida que corresponde ao pólo ético. O cuidado responsável é uma tarefa conjunta do casal parental, mas simbolicamente poder-se-á ligar ao pólo afetivo à função materna e o pólo ético à função paterna. No pólo afetivo, o elemento confiança é central da função materna e exprime o aspeto incondicional das relações familiares sendo bastante evidente na relação mãe-filho. O filho é o recetor dos cuidados e digno dessa confiança, independentemente do nível das suas respostas. Ao nível psicológico, os cuidados correspondem à transmissão da vida. O pólo ético é o da justiça, elemento central da dimensão paterna. Expressa-se nos valores-guia, normas educativas, importância da aprendizagem e tradições a respeitar (Cigoli & Scabini, 2006).

O processo educacional de uma criança começa a partir das relações afetivas com a mãe, o pai e com a restante família. Deste modo, a família é o grupo primário no qual a criança está inserida e do qual está dependente (Almeida, 2011).

### **2.2.1. Vínculo afetivo da família para com a criança doente**

Nos primeiros anos de vida, a criança depende das ligações familiares para crescer e desenvolver-se. Ela requer cuidados com o corpo, com a alimentação e com a aprendizagem. No entanto, isto só é possível encontrar num ambiente de acolhimento e afeto (Oliveira & Collet, 1999). A ligação afetiva entre a criança e a sua família, é imprescindível para assegurar as bases de formação psicológica do futuro adulto. É nos familiares mais significativos que a criança procura apoio, orientação, proteção perante o desconhecido e perante o sofrimento (Dias, 2011; Oliveira & Collet, 1999).

Sentimentos de angústia, tristeza, inquietação, ansiedade e medo da morte explicitam a vulnerabilidade das famílias em enfrentar da condição crónica na infância, produzindo *stress* no núcleo familiar (Leal et al., 2009; Silva et al., 2002; Silva et al., 2010). As famílias, por vezes chegam aos seus limites, demonstrando um esgotamento profundo, em que não encontram forças

físicas, mentais, espirituais e sociais para continuar. Não obstante, quando a expectativa de vida da criança é superada, a família mostra-se resignada e centra as suas energias na possibilidade de ter mais tempo de convivência com o filho (Silva et al., 2010).

A figura materna é o familiar mais próximo da criança doente. É ela quem compila os sintomas como sendo doença. É ela quem cuida da criança quando esta fica doente. O pai surge no amparo à criança doente quase sempre de forma indireta. Não é ele o principal responsável por cuidar, dar a medicação ou ir com a criança ao hospital. A sua função consiste em apoiar e incentivar as decisões maternas, operando sobre a criança através da mãe. (Oliveira, 1993).

A mãe, como já referido anteriormente, é a primeira pessoa de quem a criança depende para a satisfação das suas necessidades. Deste modo, é de extrema importância o vínculo que a criança estabelece com a mãe. Do mesmo modo, verifica-se que é uma dificuldade muito grande a mãe ter que se separar, mesmo que temporariamente, deste vínculo (Castro & Piccinini, 2004; Oliveira & Collet, 1999).

Quando existe a necessidade de hospitalizar os filhos, surgem sentimentos de falha em relação à maternidade, que podem determinar sentimentos de culpa, desordem, inadequação e infelicidade. Habitualmente, a sociedade e a própria mãe creem que a responsabilidade do cuidado da criança deve ser seu, provocando deste modo os sentimentos acima descritos (Oliveira & Collet, 1999).

## **2.2. Consequências da doença na família**

Diversas áreas de pesquisas tem vindo a ser desenvolvidas para avaliar as consequências de uma doença crónica na vida de uma criança e dos seus familiares, destacando-se as dificuldades financeiras, o *stress* emocional e a vida social como os aspetos que possuem um maior impacto. As crianças e adolescentes são particularmente afetadas no seu percurso escolar, no desenvolvimento da autoestima e da socialização (Silva, 2001).

A família emprega muito tempo, energia física e emocional no cuidado da criança (Damião & Angelo, 2001), assim como gastos financeiros com a doença (Abrahão et al., 2010; Damião & Angelo, 2001), podendo estes acontecimentos gerar a falta de controlo da situação.

Como já referido anteriormente, cuidar de uma criança com uma doença crónica exige competências específicas, como o conhecimento da doença, dos sinais e sintomas peculiares de cada especificidade de patologia. Quando ocorre a hospitalização da criança, a família necessita de receber informações concisas dos profissionais de saúde e de tirar as dúvidas que possuem para que o cuidado às crianças seja realizado com segurança e autonomia. (Araújo et al., 2009; Marcon et al., 2005). Ao conhecer a doença do filho, a família estará preparada para cuidar e responder as demandas resultantes da condição crónica da criança (Araújo et al., 2009).

“A despeito de ser próprio da existência humana” (p.44), quando um familiar fica doente, ocorrem, nas famílias colaboração e envolvimento de todos na perspetiva de encontrar soluções



para as dificuldades que lhes são impostas, sejam estas económicas ou emocionais (Silva et al., 2002).

Nesta conformidade, um factor importante melhorar a qualidade de vida dos cuidadores é formar grupos de apoio, que possam substituir o familiar nas suas atividades diárias, pelo menos uma vez por semana. Assim, irá contribuir-se para a diminuição da sobrecarga emocional e física do cuidador principal e, ao mesmo tempo, possibilitar que este recupere as suas energias. Esta nova abordagem poderá resultar positivamente tanto para família da criança como para as pessoas que adotam a função de cuidador, visto que o compromisso e a responsabilidade que assumem ao ajudar podem reverter-se em bem-estar e sensação de utilidade (Marcon et al., 2005).

### **2.2.1. Psicológicas / Emocionais**

A doença altera o ritmo da vida das famílias que passam por momentos de vulnerabilidade, uma vez que estas muitas vezes, não se encontram preparadas para lidar com uma doença grave. De tal modo, o isolamento social da família que por vezes sucede, poderá estar relacionado com as dificuldades para enfrentar e aceitar a doença (Silva et al., 2010).

O desânimo, tanto físico como emocional, da família que se sente sobrecarregada é superior à esperança de um tratamento prolongado. Algumas famílias entrevistadas na investigação de Silva e colaboradores (2010) referiram que o sofrimento pelo qual estão a passar é tão intenso, que só queriam que Deus concedesse uma solução de cura ou então levasse os seus filhos para terminar com o sofrimento pelo qual estão a passar.

Num estudo realizado por Silva e colaboradores em 2002, em que um dos objetivos era descrever as alterações ocorridas no dia-a-dia familiar desencadeadas pelo aparecimento de uma doença crónica, os sentimentos de dor, medo, tensão, insegurança, inquietude e preocupação foram os mais referidos pelas pessoas entrevistadas. A recorrência de hospitalizações frequentes, o medo de complicações e a morte são responsáveis por incitar estes sentimentos.

O estado de saúde de um filho gera desconforto, tanto pelo fato de estar doente, como pela mãe ter que assumir grande parte dos cuidados. Desta forma a mãe é a principal responsável permanecendo alerta perante a doença do filho. Consciente de todas as dificuldades e necessidades que a criança possui, o medo da morte e a sensação de impotência de não saber o que fazer para amenizar a dor permanecem constantemente no seio familiar (Milanesi, Collet, & Oliveira 2006).

### **2.2.2. Financeiras**

Importa ressaltar um ponto sensível, que a doença acarreta são as despesas contínuas, passando a fazer parte do orçamento familiar, o que pode representar cortes de suprimentos de outras necessidades (Silva et al., 2002). Como já referido anteriormente, o tratamento de uma

doença crónica exige hospitalizações recorrentes e um contínuo acompanhamento médico, exigindo da parte da família disponibilidade, dedicação e reorganização financeira e das tarefas. As dificuldades financeiras encaradas pelas famílias tornam a experiência de vivenciar a doença na infância, ainda mais dolorosa devido às condições impostas pela doença e pelos seus tratamentos que são fundamentais (Silva et al., 2010).

Os problemas financeiros não passam despercebidos à criança, pois ela compreende que está doente não somente pelas dores e mal-estar que sente mas, também, pela preocupação e angústia que a sua família transmite (Castro & Piccinini, 2002).

No estudo realizado por Silva e colaboradores (2010), os investigadores concluíram que as famílias muitas vezes recorrem a empréstimos e ajuda de outras pessoas amigas para conseguirem pagar as despesas dos tratamentos. Ainda em muitos casos verifica-se o abandono total ou parcial do emprego, na maioria das vezes por parte da mãe, para acompanhar o filho durante todo o processo. Outra dificuldade referida pelas famílias está relacionada com os meios de transporte, sendo uma grande alteração no orçamento e na rotina familiar, pois o local onde os membros residem, por vezes, não oferece condições para que as crianças realizem os tratamentos que necessitam. Estas alterações provocam a diminuição do orçamento familiar, podendo aumentar os níveis de *stress* no núcleo familiar (Martin & Angelo, 1999; Silva et al., 2010).

As organizações do serviço de saúde sejam públicas ou privadas, já têm vindo a apoiar priorização do cuidado domiciliário. Entretanto, as condições socioeconómicas, culturais e a falta de formação das pessoas após a alta hospitalar contribuem para a ocorrência de frequentes hospitalizações. Este facto provém da não continuidade do tratamento ou da capacidade intelectual do paciente ou dos seus familiares na compreensão e manutenção dos cuidados em casa (Silva et al., 2002).

### **2.3. Representações da doença pelos pais**

O tratamento de doenças crónicas normalmente é longo e difícil, sendo necessários cuidados recorrentes em relação à doença em si e em relação a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança. A família, como participante ativo do cuidar, precisa de orientações e informações que auxiliem tais ações (Araújo et al., 2009).

Deste modo, os pais necessitam de ajuda para avaliar o filho de forma realista, isto é, uma criança com uma doença crónica é uma criança distinta de outras crianças saudáveis, exigindo cuidados especializados, podendo atravessar ciclos de grande fragilidade mas, ao mesmo tempo, é uma criança igual às outras, com curiosidades próprias da idade, que considera a sua autonomia e independência um bem desejável. O que uma criança com uma doença precisa é de um meio auxiliador para o nascimento e o desabrochar das suas potencialidades (Carreiras, 2000).

Em vários estudos realizados junto de famílias com crianças portadoras de uma doença crónica as mães salientaram que o momento em que receberam o diagnóstico foi muito difícil.

Entre as reações imediatas enumeradas, sobressaem a tentativa de negar a realidade, bem como sentimentos de revolta, apatia e choro (Azeredo, Amado, Silva, Marques, & Mendes, 2004; Oliveira et al., 2004). As mães, num primeiro momento, procuraram acreditar que os médicos estavam errados quanto ao diagnóstico, procurando novas informações em livros de medicina ou recorrendo à opinião de familiares médicos. De seguida, os sentimentos de tristeza e de culpa predominaram, concomitantemente com exteriorizações de não aceitação da doença, sendo que a assimilação destas informações é descrita como demorada (Oliveira et al., 2004). É comum os pais demonstrarem sentimentos de culpa e impotência interpretando a doença da criança como uma punição, sentindo-se incapazes de proteger e de responder adequadamente às necessidades do filho (Almeida, Higarashi, Molina, Marcon, & Vieira, 2006; Azeredo et al., 2004).

Segundo Oliveira e colaboradores (2004), tanto os pais como as mães tiveram mais dificuldades para compreender a verdadeira extensão do problema nas situações em que os filhos aparentemente pareciam perfeitos, sem nenhuma demonstração física de ter uma doença.

Os pais, nesta etapa de vida, assumem funções distintas e socialmente definidas. O pai assume a responsabilidade económica para a manutenção da família, contribuindo mais para as atividades domésticas e o cuidar de outros filhos (Azeredo et al., 2004). Já a mãe, em muitos casos deixa de trabalhar para se dedicar a tempo inteiro à criança doente, uma vez que necessita de cuidados continuados (Azeredo et al., 2004; Silva et al., 2010).

No estudo realizado por Araújo e colaboradores (2009), em que o objetivo era identificar o conhecimento da família acerca da condição crónica e dos cuidados específicos a serem realizados em casa, o conhecimento demonstrado pelas mães sobre a doença do filho mostrou-se reduzido, o que poderá indicar a necessidade de melhorar a comunicação entre o sistema de saúde e a família. O que se verifica em muitos casos é a explicação breve, dos técnicos de saúde e com uma linguagem inacessível a muitos pais. Deste modo, as famílias mencionaram dúvidas acerca da eventualidade de uma cura da doença, gravidade, sinais e sintomas, complicações, medicação, tratamento, duração, causas e os riscos resultantes das doenças crónicas.

O conhecimento que a mãe tem sobre a doença e os cuidados necessários pode facilitar a comunicação no decorrer do processo terapêutico. No estudo em cima referido, os autores concluíram que a compreensão parcial da condição de saúde da criança, muitas vezes, está relacionada com uma comunicação não esclarecedora entre profissionais e familiares. Devido à doença crónica ser uma condição de longo curso, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação é provável que algumas famílias não entendam tais implicações (Woods, Yates, & Primomo, 1989).

Apesar de na maioria dos casos as famílias terem uma perceção superficial sobre a doença do filho, estas unificam os seus conhecimentos populares às informações recebidas dos médicos para aclararem o que sabem sobre a doença. A convivência diária com a doença vai instrumentalizando a família para a prestação dos cuidados (Araújo et al., 2009).

Quando as crianças estão hospitalizadas, a perceção dos pais acerca do atendimento hospitalar é bom, no entanto salientam a necessidade de o médico acompanhar o tratamento da criança com uma maior proximidade. Em doenças crónicas a ausência do médico deixa os pais atormentados por não saberem o que fazer, ou qual o estado de saúde atual do filho (Schneider & Medeiros, 2011).

#### **2.4. Diferenças no apoio entre mãe e pai**

O cuidado é concebido como algo solitário e centralizado na figura materna. O auxílio, quando existe provém principalmente do marido e em alguns casos de outros familiares, como filhos ou avós ou tios (Almeida et al., 2006).

As incertezas que ocorrem sobre o conhecimento dos tratamentos revelam que as mães precisam de obter mais informações sobre a condição de saúde da criança, para assim desenvolverem capacidades para intervir com autonomia (Oliveira & Gomes, 2004). Deste modo, a particularidade da doença e as exigências de alguns tratamentos podem interferir de forma peculiar na relação mãe-criança (Castro & Piccinini, 2002).

A relação que é estabelecida entre a díade e o filho tende a ser permeada de medos em relação ao futuro da criança, bem como por culpa e sofrimento pela presença da doença. De acordo com a literatura, para que as mães possam ultrapassar esses sentimentos, parece ser importante que tenham um relacionamento satisfatório com o companheiro, bem como um suporte emocional e social bem estabelecido (Castro & Piccinini, 2002).

Num estudo realizado por Oliveira e Gomes (2004), com adolescentes portadores de doenças orgânicas crónicas, os autores chegaram à conclusão que a figura da mãe faz a mediação entre o médico e a criança. Quando a figura materna não está presente no tratamento, os adolescentes procuram tirar conclusões a partir do que ouvem, sendo que por vezes não compreendem os esclarecimentos médicos.

Castro e Piccinini, em 2004, realizaram um estudo com o objetivo de investigar os sentimentos das mães de crianças com e sem doença crónica em relação à sua experiência de maternidade. Deste modo, as mães de crianças com doença crónica expressaram que a condição de saúde da criança foi um fator que interferiu com a experiência da maternidade pelo sofrimento emergente. As mães relataram tristeza, preocupação e sobrecarga com os cuidados diários prestados às crianças. Os filhos não corresponderam às suas expectativas e o fracasso e deceção surgiram expressos nas falas das mães das crianças com a doença crónica. Evitavam ao máximo qualquer hipótese de separação do seu filho. Estas situações desencadeiam sentimentos profundos de preocupação e um medo implícito de perda, apesar de que em casos de hospitalizações este facto seja inevitável (Castro & Piccinini, 2004).

No que concerne à figura paterna, as mães de ambos os grupos procuraram e valorizaram o auxílio do pai na educação, evidenciando as brincadeiras e a ajuda fornecida nos cuidados diários

do filho. Enquanto as mães de crianças com doença crónica se apresentaram mais desanimadas com o pouco comprometimento dos pais no tratamento da saúde da criança, sentindo-se sozinhas para administrar a medicação, deslocar-se com a criança ao médico, acompanhá-la nas hospitalizações e em alguns procedimentos. Por outro lado, as mães de crianças saudáveis apresentaram como negativo a pouca participação dos pais nos cuidados diários da criança.

Deste modo, as impressões sobre a figura paterna a partir dos relatos das mães foram destacadas pela exposição das qualidades positivas dos pais e pela ambição de maior participação nos cuidados da criança. Algumas das queixas exibidas pelas mães de crianças com doença como o caso de os pais não as acompanhavam em momentos difíceis como as hospitalizações ou exames poderão estar relacionadas a diversos fatores, como o emprego. Não obstante, estes factos poderão indicar a falta de preparação emocional de alguns pais para lidar com estas situações. Contudo é importante perceber se as mães concedem a abertura necessária para que os pais se sintam à vontade para participar nos cuidados da criança, uma vez que muitas mães, como já referido anteriormente, têm dificuldades em separar-se de seus filhos, podendo impedir uma maior participação dos pais (Castro & Piccinini, 2004).

## **2.5. Organização da estrutura familiar para o apoio à criança**

O diagnóstico de uma doença crónica no filho desorganiza os pais. É então essencial apoiá-los na reorganização de si mesmos, para poderem adequar o mundo à criança, conseguindo estar do seu lado (Carreiras, 2000; Nóbrega et al., 2010). Os pais precisam de apoio para a contenção da ansiedade, do sofrimento e para reorganização da esperança. A doença determina mudanças na vida da criança e da sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para a enfrentar. No entanto, esta readaptação depende da complexidade, seriedade e fase da doença e ainda das estruturas disponíveis para satisfazer as necessidades básicas. As mudanças na vida da criança e da sua família, ao depararem-se com a doença, não englobam só alterações orgânicas ou físicas da criança, mas perpassam este ângulo, promovendo alterações emocionais e sociais na família (Vieira & Lima, 2002).

Para as famílias entrevistadas por Silva e colaboradores (2010), a possibilidade de mudança de cidade para os tratamentos das crianças mostrou-se difícil de ser encarada pelos progenitores, no entanto, imprescindível. O aparecimento de um tratamento longe de casa gera angústia pelas alterações desencadeadas pela condição em que a família se encontra, sendo que a preocupação com o trabalho e a distância dos outros familiares apresentam-se como os principais motivos.

A superproteção dos pais, os sentimentos de tristeza e a indiferença dos irmãos são aspetos que precisam de ser mudados, tendo em vista que a criança com doença crónica precisa de um ambiente familiar seguro e estruturado para o seu desenvolvimento (Araújo et al., 2011). Quando existem irmãos é necessário que os pais não se esqueçam deles, uma vez que estes sofrem, não só

por verem o irmão doente, mas também porque vêm as atenções dos pais para com eles diminuídas (Azeredo et al., 2004).

Num estudo realizado por Schneider e Medeiros (2011), quando questionado aos pais se a psicologia poderia auxiliá-los durante o processo de hospitalização dos filhos, as respostas obtidas foram positivas, relatando que esta ajuda seria muito preciosa, pois iria auxiliar os pais, e também os filhos, para melhor enfrentarem a atual situação. A atuação de um psicólogo hospitalar é fundamental, podendo minimizar as dores, a mágoa e a angústia, tanto dos pais como das crianças. Durante a hospitalização, todo o núcleo familiar e os seus hábitos são afetados, sendo que estas mudanças geram um impacto emocional muito grande para toda a família.

Os pais de uma criança portadora de doença crónica frequentemente apresentam barreiras no cuidado prestado. Estes são expostos a situações complexas, em que por vezes têm que encontrar novas práticas educativas para regular o comportamento, muitas vezes transformado, em função dos requisitos médicos e dos cuidados de saúde (Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, & Oliveira, 2003). É necessário construir estratégias que possibilitem restabelecer um novo equilíbrio familiar (Araújo et al., 2009).

A superficialidade dos esclarecimentos recebidos pelas famílias tem gerado dúvidas em relação aos cuidados a serem realizados em casa. É indispensável que a família saiba desempenhar um cuidado com qualidade e autonomia. Nos estudos realizados por Almeida e colaboradores, em 2006, e por Araújo e colaboradores, em 2009, as famílias revelaram que receberam informações dos profissionais de saúde sobre o tratamento, a alimentação, a prevenção de acidentes, a observação de sinais relacionados à patologia que devem ser comunicados e conhecimentos de higiene para prevenção de infeções. No entanto, as informações fornecidas pelos profissionais não parecem ser suficientes para que a família possa suprir todos os cuidados da criança em casa. Tanto os pais como as mães sentem-se com pouco conhecimento sobre o estado de saúde do filho e inseguros para prestarem cuidados, evidenciando a necessidade de os profissionais alargarem as informações para se sentirem envolvidos em todo o processo terapêutico.

O envolvimento familiar favorece a formação de redes de apoio entre eles, seja para estar perto da criança em momentos de hospitalização, seja para proporcionar-lhe cuidado ou até auxílio financeiro. O apoio de pessoas amigas e de instituições apresenta-se como muito marcante para que estas famílias encarem com sucesso estas alterações. A presença de uma doença crónica num membro da família é o momento em que a família procura várias formas de reorganização, revendo os seus valores e práticas (Silva et al., 2002).

## **2.6. Importância do acompanhamento médico e psicológico para a família**

A psicologia da saúde é exercida em vários contextos de intervenção de acordo com a complexidade e variedade do comportamento humano e não apenas no ambiente limitado ao

centro de saúde ou ao hospital. Atualmente, as doenças crónicas têm uma demanda crescente que é abordada nos hospitais pelos psicólogos e médicos, juntamente com as famílias das pessoas portadoras de uma doença crónica (Méndez-Venegas & Moral, 2011).

Nas doenças crónicas é essencial haver uma abordagem multidisciplinar, que envolva os aspetos clínicos e as repercussões psicológicas e sociais, tanto para a criança como para a família. Uma relação caracterizada pela boa comunicação entre a criança, a família e a equipa terapêutica auxilia a tomada de consciência sobre a extensão e a seriedade da enfermidade bem como sobre a aderência da criança e da família ao tratamento (Castro & Piccinini, 2002).

Os pais carecem de apoio para se reencontrarem enquanto pais daquela criança. Nesse sentido, os profissionais de saúde devem trabalhar com os pais o fortalecimento das capacidades parentais (Carreiras, 2000), uma vez que a doença do filho os leva a culpabilizarem-se (Azeredo et al., 2004; Carreiras, 2000; Castro & Piccinini, 2002; Oliveira & Collet, 1999; Oliveira et al., 2004). Uma comunicação apropriada entre família e os profissionais deve ser baseada em informações consistentes, objetivas, elucidativas e permeadas de orientações (Inaba, Silva, & Telles, 2005; Leal et al., 2009).

A comunicação do diagnóstico é em si antagónica. Consiste numa má notícia que deve ser concomitante uma boa notícia, uma vez que a doença é incurável, mas pode ser tratada. A função do psicólogo hospitalar não é a comunicação do diagnóstico. O psicólogo é responsável por acompanhar o tratamento e ajudar na formação de uma relação positiva entre a família, a criança e a equipa de saúde. O psicólogo deve também fornecer apoio na discussão de alguns aspetos relacionais e comunicativos com os profissionais e familiares, com o intuito de por exemplo, ajudar os pais a diferenciarem o filho da doença. (Oliveira et al., 2004).

Foram avaliadas as perceções de médicos acerca do momento do diagnóstico num estudo realizado por Oliveira e colaboradores (2004). Os médicos referiram que no momento de revelar o diagnóstico era fundamental ter já definido um plano de tratamento como uma forma de não deixar a criança e a família abandonados, dar a possibilidade aos pais de terem uma nova consulta passado alguns dias e em alguns casos propor a hospitalização para se poder trabalhar melhor as reações à notícia.

Alguns profissionais de saúde visam explicar a doença em palavras simples, relacionando-a a algo do dia-a-dia vivido pela família, sendo perceptível uma melhor compreensão acerca da condição de saúde da criança (Sabatés & Borba, 2005). A família ao solicitar explicações sobre a doença do filho necessita de informações adequadas ao seu nível de compreensão. A escolaridade dos pais é um fator cada vez mais importante no processo de cuidar de um filho. É necessário que os profissionais sejam sensíveis para aumentar o foco da assistência na saúde, incluindo a família como parte fundamental no processo de cuidar da saúde da criança com uma doença crónica (Araújo et al., 2009).

É importante que os profissionais de saúde tenham consciência da necessidade de se criarem novas formas de atuação e de assistência conferida às famílias. Deste modo, a assistência deve ser articulada com as necessidades da família em que se priorize o papel da família enquanto coparticipantes do processo de cuidar e ainda uma assistência que possa ajudar no cuidar da saúde e bem-estar dos seus membros (Cecagno, Souza, & Jardim, 2004; Leal et al., 2009; Marcon et al., 2005)

É essencial que as equipas terapêuticas, incluindo os psicólogos, proponham intervenções que visem diminuir o sofrimento das famílias, reduzindo a ansiedade e as preocupações, aumentando o seu preparo emocional para o cuidado da criança. Estas intervenções não necessitam de ficar circunscritas ao atendimento individual clínico da mãe ou da criança. É muito vantajoso propor trabalhos preventivos nos hospitais e centros de saúde em que as crianças são tratadas, bem como grupos de apoio às mães, nos quais possam partilhar as suas experiências e sentimentos vivenciados. Podem ainda, também ser propostas intervenções psico-educativas a grupos de mães de crianças, para que a equipa multidisciplinar possa esclarecer dúvidas relacionadas à doença, assim como elucidar sobre possíveis dificuldades no manejo com a criança e deste modo ensinar novas e diferentes maneiras de enfrentá-las (Castro & Piccinini, 2004).

Em suma, a família é o elemento mais firme, seguro e estruturante da personalidade dos membros que a constituem. É o local privilegiado para a formação da personalidade dos filhos, sendo que os adultos desempenham um papel decisivo no pleno desenvolvimento das capacidades, atitudes e valores que sustentam as competências do sistema como um todo (Dias, 2011).

A notícia de uma doença grave na criança é sem dúvida um dos acontecimentos mais dramáticos na vida de uma família, levando-a a viver uma crise emocional que irá afetar todos os elementos. A notícia da doença provoca um intenso sofrimento emocional na família, uma vez que a doença constitui para todos os seus membros uma surpresa dolorosa de vivenciar que poderá pôr à prova os valores em que se baseia a família, a solidez dos laços afetivos entre os seus membros, a união e a solidariedade entre todos.

A família perante uma doença crónica, encontra-se numa situação de risco e maior vulnerabilidade, devido às suas características e, sobretudo, quando não devidamente controlada, consome as energias da família. Deste modo, as afeções crónicas devem ser aceites e compreendidas, para que a família possa conviver com esta situação diariamente (Marcon et al., 2005).

A mãe é a principal cuidadora da criança, sacrificando por vezes o seu emprego e compromissos sociais para estar junto à criança. O pai, por sua vez, tem que trabalhar, não acompanhado muitas vezes a mãe e o filho ao hospital e aos tratamentos. Assim, a relação mãe-

filho tende a intensificar-se, criando um elo afetivo muito forte o que dificulta a separação por vezes necessária para a hospitalização da criança.

A família desempenha o papel de principal cuidadora da criança quando não está no hospital, esta precisa de conhecer a doença da criança, os cuidados específicos para cada situação, o tratamento e as demais peculiaridades de cada criança com doença crónica. Assim, também os pais precisam de ser entendidos e reconhecidos naquilo que são. Os profissionais de saúde e os psicólogos devem compreender e ajudar a família nos seus dramas internos, nos seus sofrimentos e nas suas desorganizações.

Na revisão da literatura, os vários estudos registam a falta de conhecimento da família acerca da doença do filho e dos cuidados essenciais e serem realizados em casa. Deste modo, é fundamental uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e a família. A equipa de saúde é responsável por esclarecer os pais sobre dúvidas que tenham permanecido e fornecer informações e recomendações para um melhor ambiente familiar.

## CONCLUSÃO GERAL

No término deste trabalho, pode concluir-se que as doenças crónicas têm vindo a aumentar exponencialmente, com um impacto muito grande na saúde a nível mundial. Perante a revisão teórica de diversos estudos chegou-se à conclusão que uma criança com uma doença crónica tem repercussões na sua vida, pois passará a depender de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especializados.

De modo a favorecer o bem-estar da criança, tornou-se importante compreender a sua visão sobre esta experiência, bem como o suporte familiar é fundamental no acompanhamento das crianças. O suporte social da criança deve ser formado pela família, amigos e profissionais de saúde, constituindo-se um potencial significativo para influenciar positivamente no enfrentamento da doença.

O modo de encarar a doença depende da vivência de cada criança, da sua idade, do género e do seu suporte social. De acordo com as necessidades e características da doença a criança defronta a doença como um problema que despoleta a dor, mal-estar, hospitalizações frequentes, falta de apetite e limitações a nível físico e social. No que concerne, à percepção que a criança tem acerca da doença e ao processo de hospitalização, este também é influenciado pela idade, género e suporte social. Não existe uma reação comum para todas as crianças, pois cada um dos fatores acima mencionados tem influências diferentes.

Ao viver com a doença crónica a criança enfrenta alterações no seu estilo de vida provocadas por certas restrições decorrentes da patologia, das necessidades terapêuticas, além da forte possibilidade de hospitalizações recorrentes. Esta é uma situação que requer do doente e da sua família uma aprendizagem para encarar a doença. No entanto, esta situação resulta em

alterações emocionais para toda a família. Assim, o suporte social e o acompanhamento médico e psicológico são fundamentais nesta fase em que é realizado o diagnóstico.

Na doença crónica, a criança e a sua família enfrentam dificuldades como longos períodos de hospitalizações, tratamentos e efeitos secundários dolorosos. Além disso, há uma modificação das atividades diárias, gastos financeiros elevados, angústia, dor, ansiedade e medo perante a possibilidade da morte. As crianças necessitam de tratamentos médicos especializados e de um acompanhamento médico regular. Pode dizer-se que a doença representa um obstáculo cruel não só para o desenvolvimento da criança como também para o seu relacionamento familiar.

Não pode ficar esquecido que estas crianças possuem sonhos e ambições. Neste sentido, o suporte familiar e social deverá contribuir para uma melhor qualidade de vida, encorajando as crianças a fomentar amizades e participar em atividades adequadas à sua condição pois ao sentirem-se apoiadas e incluídas, estarão mais fortalecidas para enfrentar a doença.

A descoberta da doença é uma novidade no núcleo familiar e a mesma não consegue lidar com a enfermidade sozinha, sendo que necessitará de apoio e ajuda. Assim, a equipa multidisciplinar passa a ser fundamental para ajudar as famílias a encontrarem estratégias para conviver com a nova situação com mais segurança e tranquilidade.

Os profissionais de saúde devem fornecer informações precisas e esclarecedoras sobre a doença e sobre o cuidado que os familiares têm que realizar. Assim, é imprescindível que haja boa comunicação entre a equipa e os familiares. É através dos pólos criança-família, criança-equipa multidisciplinar e família-equipa multidisciplinar que a criança conseguirá encarar a doença que possui.

A família é considerada com uma parte essencial e responsável pela saúde da criança, necessitando de ser ouvida, valorizada e estimulada a participar em todo o processo. Os pais das crianças deverão ter um suporte social, advindo de outros familiares, amigos e profissionais de saúde para um melhor bem-estar da criança, pois suaviza o *stress* sentido tanto pela mãe como pelo pai, possibilitando uma maior tomada de consciência do problema e conseqüentemente uma melhor vinculação ao filho.

O psicólogo tem a função de trabalhar os sentimentos e emoções necessárias para o bem-estar dos utentes. Denota-se, também, que é de extrema importância o seu contributo para com a família, ajudando-a a lidar com esta nova situação e a desmistificar crenças e expectativas em relação ao futuro da criança.

No estudo, importa ressaltar as limitações sentidas neste. Estas prendem-se com o facto dos diversos estudos sobre as famílias, se focarem mais na figura materna e não tanto na figura paterna. Deste modo, não foi possível aprofundar com mais clareza as diferenças que existem entre a mãe e o pai no apoio à criança doente devido a este facto. Outra limitação encontrada reporta-se à existência de estudos onde se encontra somente a perspectiva das mães relativamente aos filhos com doença crónica, bem como a perspectiva que estas possuem no que concerne ao

apoio prestado pelos pais aos filhos. Deste modo, uma sugestão para futuros estudos prende-se com a realização de estudos que englobem a perspetiva dos pais relativamente aos filhos.

Ao nível pessoal destaco a importância do presente trabalho pois permitiu refletir sobre o impacto que uma doença inesperada acarreta, tanto para a criança como para a sua família. Esta investigação permitiu perceber o papel fundamental no acompanhamento, tanto das crianças como da família, possibilitando uma ajuda na regulação na dinâmica familiar.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrahão, S. S., Ricas, J., Andrade, D. F., Pompeu, F. C., Chamahum, L., Araújo, T. M., et al. (2010). Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crónica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 32(1), 18-22.

Almeida, A. P. (2011). Quando o vínculo é doença: A influência da dinâmica familiar na modalidade de aprendizagem do sujeito. *Revista Psicopedagogia*, 28(86), 201-213.

Almeida, M. I., Higarashi, I. H., Molina, R. C., Marcon, S. S., & Vieira, T. M. (2006). O ser mãe de criança com doença crônica: Realizando cuidados complexos. *Revista de Enfermagem*, 10(1), 36-46.

Almino, M. A., Queiroz, M. V., & Jorge, M. S. (2009). Diabetes mellitus in adolescence: experiences of adolescents and their mothers. *Revista Escolar de Enfermagem USP*, 43(4), 759-766.

Araújo, Y. B., Collet, N., Gomes, I. P., & Nóbrega, R. D. (2011). Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(2), 281-286.

Araújo, Y. B., Collet, N., Moura, F. M., & Nóbrega, R. D. (2009). Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto & Contexto Enfermagem*, 18(3), 498-505.

Azeredo, Z., Amado, J., Silva, H., Marques, I., & Mendes, M. (2004). A família da criança oncológica. Testemunhos. *Acta médica portuguesa*, 17, 375-380.

Baldini, S., & Krebs, V. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria*, 21(3), 182-190

Carreiras, M. A. (2000). A criança com doença crônica, os pais e a equipa terapêutica. *Análise Psicológica*, 3(18), 277-280.

Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.

Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2004). A experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de Psicologia*, 9(1), 89-99.



Cecagno, S., Souza, M. D., & Jardim, V. M. (2004). Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Maringá*, 26(1), 107-112.

Cigoli, V., & Scabini, E. (2006). *Family Identity. Ties, symbols, and transitions*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

Cordeiro, J. C. (1976). A criança, a doença, a hospitalização. Repercussões na criança, na família, na equipa terapêutica *Jornal do médico (Separata)*, XCII(1726), 1-12.

Coyne, I. (2006). Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.

Crepaldi, M., & Hackbarth, I. (2002). Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. *Temas em Psicologia*, 10(2), 99-112.

Damião, E. C., & Angelo, M. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem*, 35(1), 66-71.

Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica. O processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento*, 19, 139-156.

Fonseca, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. *EDUCERE*, 39(11), 639-646.

Furtado, M. C., & Lima, R. A., (1999). Brincar no hospital: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista da escola de enfermagem da USP*, 33(4), 364-369.

Inaba, L. C., Silva, M. J., & Telles, S. C. (2005). Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipa de enfermagem. *Revista da escola de enfermagem da USP*, 39(4), 423-429

Leal, D. T., Fialho, F. A., Dias, L. M., Nascimento, L., & Arruda, W. C. (2009). Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família. *HU Revista*, 35(4), 288-295.

Garcia, D. S., Gatti, G., & Costa, D. L. (2010). Visitas domiciliares a crianças com doenças crônicas: influência na formação do estudante de medicina. *O Mundo da Saúde*, 34(3), 327-335.

Kratz, L., Uding, N., Trahms, C. M., Villareale, N., & Kieckhefer, G. M. (2009). Managing childhood chronic illness: parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families, Systems, & Health*, 27(4), 303-313.

Marcon, S. S., Radavanovic, C. A., Waidman, M. A., Oliveira, M. L., & Sales, C. A. (2005). Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crónica de saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 14(Esp.), 116-124.

Marcon, S. S., Sassá, A. H., Soares, N. T., & Molina, R. C. (2007). Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crónica. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(2), 411-419.

Martin, V. B., & Angelo, M. (1999). A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 7(4), 89-95.

Martins, M., Ribeiro, C., Borba, R., & Silva, C. (2001). Protocolo de preparo da criança pré-escolar para punção venosa, com utilização do brinquedo terapêutico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9(2), 76-85.

McCubbin, H. & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crisis. In H. McCubbin, A. Cauble & J. Patterson (eds.). *Family stress, coping, and social support* (pp.26-47). Springfield: Charles C. Thomas

Méndez-Venegas, J., & Moral, A. M. (2011). Psicología pediátrica. *Acta Pediátrica*, 32(4), 231-239.

Méndez, X., Ortigosa, J., & Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil: Afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4(2), 193-209.

Milanesi, K., Collet, N., & Oliveira, B. R. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), 769-774.

Moreira, P. L., & Dupas, G. (2003). Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 11(6), 757-762.

Mussa, C., & Malerbi, F. (2008). O impacto da atividade lúdica sobre o bem-estar de crianças hospitalizadas. *Psicologia Teoria e Prática* 10(2), 83-93.

Nóbrega, R. D., Collet, N., Gomes, I. P., Holanda, E. R., & Araújo, Y. B. (2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(3), 425-433.

Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde (2ªed.)*. Lisboa: Climepsi Editores.

Oliveira, B. R., & Collet, N. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Revista Latino-Americana de enfermagem*, 7(5), 95-102

Oliveira, H. (1993). A enfermidade sobre o olhar da criança hospitalizada. *Cadernos de Saúde pública*, 9(3), 326-332.

Oliveira, V. Z., Gomes, W., B. (2004). Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudo de Psicologia*, 9(3), 459-469.

Oliveira, V. Z., Oliveira, M. B., Gomes., & Gasperin, C. (2004). Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 9-17.

OMS. (2003). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial*. Brasília.

OMS. (2005). O que são doenças crônicas? Consultado em 13 de Dezembro de 2012 em <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriosaude/doencas/doencas+cronicas/doencascronicas.htm>.

Penón, S. (2006). El juego y el juguete y el niño hospitalizado. *Education Social*, 33, 122-131.

Pereira, M. G. (2007). Família, saúde e doença: teoria, prática e investigação. In J. A. Teixeira, *Psicologia da saúde - contextos e áreas de intervenção* (251-271). Lisboa: Climepsi Editores.

Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P. Vargas, S., & Oliveira V. Z. (2003) A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83.

Quiles, J., & Carrillo, F. (2000). *Hospitalización Infantil: Repercusiones psicológicas*. Madrid, Espanha: Biblioteca Nueva.

Rolland, J. S. (2001). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (eds.), *As Mudanças no ciclo de vida familiar* (2ªed.) (pp.373-392). Porto Alegre: Artmed Editora.

Sabatés, A. L., & Borba, R. I. (2005). As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(6), 968-973.

Santos, A. (2011). *De Nariz Vermelho no Hospital: a actividade lúdica dos Doutrores Palhaços com crianças hospitalizadas*. Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho, Braga, Portugal.

Santos, M. C. (2010). *Vivência parental da deonça crónica. Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa : Edições Colibri .

Schneider, C. M., & Medeiros, L. G. (2011). Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. *Unoesc & Ciência – ACHS*, 2(2), 140-154.

Silva, L. F., Guedes, M. V., Moreira, R. P., & Souza, A. C. (2002). Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paulista de Enfermagem*, 15(1), 40-47.

Silva, M. A., Collet, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paulina de Enfermagem*, 23(3), 359-365.

Silva, M. G. (2001). Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Revista Pediátrica*, 2(2), 29-32.

Silveira, M. L. (2000). Família: conceitos sócio-antropológicos básicos para o trabalho em saúde. *Família, saúde e desenvolvimento*, 2(2), 58-64.

Soares, V., & Vieira, L. (2004). Percepção de crianças hospitalizadas sobre a realização de exames. *Revista Escolar de Enfermagem USP*, 38(3), 298-306.

Sousa, L., Mendes, Á., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice a a doença crónica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Souza, S., P., & Lima, R., A. (2007). Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 15(1).

Spilkin, A., & Ballantyne, A. (2007). Behavior in children with a chronic illness: a descriptive study of child characteristics, family adjustment, and school issues in children with cystinosis. *Families, Systems, & Health*, 25(1), 88-84.

Valverde, D. (2010). O Suporte Psicológico e a Criança Hospitalizada: O Impacto da Hospitalização na Criança e em seus Familiares. Portal dos Psicólogos. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0229.pdf>.

Vieira, M. A., & Lima, R. A. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.

Woods, N. F., Yates, B. C., & Primomo, J. (1989). Supporting families during chronic illness. *Journal of nursing scholarship*, 21(1), 46-50.