

## VIVÊNCIA COM DOENÇA CRÓNICA: DESAFIOS E ALTERNATIVAS EM MÚLTIPLOS CONTEXTOS

Sofia Pais <sup>1</sup>, Isabel Menezes <sup>1</sup> e Margarida Guedes <sup>2</sup>

<sup>1</sup> Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto

<sup>2</sup> Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

sofiapais@fpce.up.pt, imenezes@fpce.up.pt e margguedes@gmail.com

**Resumo:** Este estudo retrata as experiências de vida de crianças/jovens com doença crónica e suas famílias, em vários contextos, designadamente na escola e no hospital. Analisam-se as suas potencialidades e fragilidades, reservando-se espaço para repensar o lugar das associações de apoio a pessoas com doença crónica na definição dos seus direitos.

**Palavras-chave:** Doença crónica; Crianças/jovens; Empoderamento.

### Introdução

É unânime admitir o aumento de doenças crónicas (DC), particularmente em crianças e jovens, facto que, contudo, nem sempre é visível à sociedade (Appiero *et al.*, 2002; Gibson, 1995; Gultekin & Baran, 2007). A vivência com DC, quer para estas crianças/jovens, quer para as suas famílias, implica inúmeras adaptações, e contextos próximos como a escola, o hospital,... revelam, frequentemente, dificuldade em adequar estratégias na relação com estas pessoas, sendo a falta de flexibilidade e desarticulação destes contextos e a desinformação por eles manifestada alguns dos factores que concorrem para pôr em causa os direitos das pessoas com DC.

Inserido na linha temática *Educação e Saúde*, pretende-se neste estudo fazer a análise das especificidades da experiência destas pessoas, incidindo nos aspectos obstaculizadores e facilitadores que encontram nos contextos em que actuam. Conceptualmente, admite-se que a prevalência de barreiras sócio-culturais, acrescidas das condições de debilidade física das pessoas com DC, adquirem um lugar de destaque para compreender as situações desiguais e, muitas vezes, de discriminação que estas vivenciam (Barnes, 2007). Mais do que acentuar a situação de fragilidade em que se encontram é, por isso, intuito deste estudo compreender os obstáculos que enfrentam à luz de uma perspectiva de direitos (Stainton, 2005).

Reconhecendo a existência de associações de apoio a pessoas com DC em Portugal, este estudo também dá conta do contributo para melhores condições de vida a estas pessoas. Trata-se de analisar as associações enquanto contextos de promoção de empoderamento pela denúncia de situações de discriminação, pela reivindicação de direitos, pelo apoio instrumental, emocional e psicológico e pelo exercício ininterrupto de tornar a DC uma questão pública e política, que extrapola a esfera individual de quem a porta e, portanto, implica a co-responsabilidade de todos (Lister, 2007; Montero, 2007).

Os dados apresentados reportam-se a uma recolha com início em 2007 que ainda se encontra em curso, sendo de destacar que inclui i) entrevistas a pais de crianças/jovens com DC, profissionais de Educação e de Saúde, líderes e membros associativos; ii) grupos de discussão focalizada com crianças/jovens

com DC e respectivas mães; iii) narrativas familiares e iv) inquéritos por questionário dirigidos a jovens com DC e pais de crianças/jovens DC.

### Contextualização teórica

As DC interferem no quotidiano dos que a experienciam, pelas complicações na realização de actividades elementares, pelos estados físicos e psicológicos que provocam, pelos riscos associados às terapêuticas prolongadas, mas também pelas dificuldades sociais que se repercutem ao longo da vida (Boekaerts & Roder, 1999; Queiroz, 2002; Stainton, 2005). Procura-se, contudo, ir além de uma perspectiva que acentue a "condição" individual imposta pela doença, baseada no modelo biomédico, analisando a experiência de vida destas pessoas atendendo ao facto de viverem numa sociedade construída por pessoas sem incapacidade ou DC (Barnes, 2007).

A família de crianças/jovens com DC adquire aqui um papel central, desde logo pela alteração de rotinas que vivencia, dado a causa do problema do doente se tornar um novo membro da família e provocar variadas implicações (Novas & Rose, 2000). As dúvidas sobre a especificidade da doença, a escassez de informação sobre a mesma e os receios acerca do melhor modo para lidar com esta são alguns dos constrangimentos experimentados por estas famílias (Boekaerts & Roder, 1999). A busca por condições mais adequadas na vivência com DC encontra, frequentemente, entraves dada a burocratização e a morosidade que lhes está associada (Nachshen, 2004). O papel da família é essencial na vivência com DC, porém não deve convergir responsabilidades e deveres que à sociedade civil, às instâncias públicas e políticas compete ter em consideração para a real promoção de qualidade de vida (Shapiro, 2002; Rappaport, 1981).

A importância de (re)integrar os estudantes com DC na actividade da escola é preocupação basilar deste contexto (Sexson & Madan-Swain, 1995; Shaw & McCabe, 2008). Todavia, o tipo de apoio educativo, a escassez de legislação acerca do tema, a falta de formação de professores para lidarem adequadamente com estas doenças e o facto de, tendencialmente, os decisores da área da saúde não estabelecerem uma relação de franca familiaridade com o funcionamento do sistema de saúde não contribuem para esta integração (Lear, 2007). Como refere Morin (2000, p.17), um dos saberes necessários à educação é "a compreensão mútua entre os seres humanos, quer próximos, quer estranhos" e a procura de condições adequadas a diferentes (Stoer & Magalhães, 2005) evidencia como a escola pode ser promotora do direito à educação e à igualdade de oportunidades (Leite, 1997), sendo-lhe, pois, atribuído um papel fundamental na experiência das crianças/jovens com DC.

O contexto hospitalar é igualmente fundamental para contextualizar este estudo no que respeita à qualidade das estruturas disponíveis para os cuidados de saúde a crianças/jovens com DC, mas também no que concerne à relação entre profissionais de saúde e família. A assimetria nas interacções entre estas partes, bem como a falta de poder para negociar questões relativas à saúde dos próprios são dois aspectos de franca relevância para compreender esta vivência à luz de uma perspectiva que, longe de uma visão paternalista, procura pôr em destaque os direitos das pessoas sem situação de vulnerabilidade.

Admite-se que a reclamação feita em autoridades políticas e não-políticas está a ser feita em termos de (falta) saúde vital e sofrimento dos indivíduos ou grupos e dos seus direitos (vitais) enquanto cidadãos (Rose & Novas, 2003). Assim, as associações de apoio a pessoas com DC em Portugal tornam-se

importantes promotores de autonomia e qualidade de vida destas crianças/jovens e famílias, podendo intervir também enquanto mediadores entre as famílias, a sociedade e o Estado (Portugal, 2000; Queiroz, 2002). Assume-se, pois, que a DC é uma questão de ordem social e política, rejeitando-se a opressão que não reconhece a estas pessoas a sua autonomia e responsabilidade para lidar com as dificuldades, encontrar estratégias e fazer opções sobre as suas vidas (Menezes, 2003; Pais, 2005; Rappaport, 1981).

### Metodologia

Numa primeira fase, com vista ao acesso às perspectivas subjectivas sobre a vivência que uma DC impõe e, portanto, às especificidades do quotidiano e ao modo como este é concebido por todos os que o vivem, foram realizadas quinze entrevistas com pais de crianças/jovens com DC, com profissionais de Educação e de Saúde e com líderes e membros de associações de apoio. Foram ainda realizados dois grupos de discussão focalizada com crianças com DC e com as mesmas e respectivas mães.

Numa segunda fase, realizou-se uma narrativa familiar para ser possível ter a leitura do caso de uma família cuja experiência de vida diária passa pela adaptação de estratégias com vista a uma melhor qualidade de vida com DC.

Numa última fase, foram administrados inquéritos por questionário a jovens com DC e a pais de crianças/jovens com DC, de modo a aceder às suas percepções da doença atendendo a diversas dimensões das suas vidas.

### Resultados

Os dados recolhidos enfatizam a importância de escutar as pessoas enquanto agentes das suas vidas, sendo essencial compreender como se (en)volvem nas diversas interações criadas em torno de si, na família, na escola, no hospital, etc. Tal rede sugere que a responsabilidade de assegurar condições equitativas seja partilhada por múltiplos agentes, o que nem sempre é evidenciado nas entrevistas, nos grupos de discussão focalizada e na narrativa familiar. Este estudo pretende realçar o papel de todos os indivíduos, instituições e contextos (sociedade pública e política) enquanto co-responsável pelas condições de vida das pessoas com DC.

As entrevistas, os grupos de discussão focalizada e a narrativa familiar tocam sintomaticamente na questão relacionada com a adaptação de recursos na escola e no hospital, acentuando a importância de abordagens compreensivas na gestão da DC. Questionam-se, pois, os contornos do modelo biomédico na construção de uma definição de igualdade e de direito. Por outro lado, estes dados revelam que se, por um lado, a escola é benéfica para estudantes com DC, por outro, os profissionais de Educação têm dificuldade em adequar estratégias a estes. Os questionários mostram que a maioria dos jovens afirma já ter sido discriminado, sendo a DC o principal motivo de discriminação e a escola o local mais referenciado.

Outro aspecto a salientar remete para o facto de este estudo se enquadrar numa perspectiva baseada quer nas necessidades, quer nos direitos das pessoas, admitindo que focar o défice responsabiliza o próprio pelas suas condições de vida reforçando injustamente a sua vulnerabilidade. Os questionários permitem depreender esta fragilidade pelo facto de os direitos especiais serem vistos como algo indesejado e, por oposição, perceber-se que a sociedade deveria ver de forma positiva as condições especiais que as pessoas com DC deveriam ter.

Trata-se, pois, de admitir que a experiência de vida com DC recai, antes de tudo, numa questão de cidadania e, portanto, de exercício de direitos (Lister, 2007).

Finalmente, as entrevistas e os questionários indicam que o envolvimento em associações de apoio a pessoas com DC pode proporcionar a pais e crianças/adolescentes com DC a oportunidade de serem confrontados com discursos alternativos centrados nos seus direitos, reconhecendo-os enquanto cidadãos e rejeitando a ideia de que são passivos na negociação de decisões que dizem respeito às suas vidas (Nunes, Filipe & Matias, 2007).

### Considerações finais

Este estudo pretende dar a conhecer algumas singularidades da vivência com DC, situando-a numa esfera de co-responsabilidade pública e política que enfatiza os direitos das pessoas que a portam. O lugar das associações de apoio adquire, assim, algum destaque, sugerindo-se que seja repensado o seu contributo e reconhecida a sua existência.

### Referências bibliográficas

- Appiero, L., Cori, M., Bianchi, R., Onofri, A., Catena, S., Ferrari, M., & Villani, A. (2002). Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience. *Paediatric Anaesthesia*, 12, 345-350.
- Barnes, C. (2007). Disability activism and the struggle for change: disability, policy and politics in the UK. *Education, Citizenship and Social Justice*, 2, 203-221.
- Boekaerts, M., & Roder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation*, 21(7), 311-337.
- Gibson, C. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 1201-1210.
- Gultekin, G., & G. Baran (2007). A study of the self-concepts of 9-14 year-old children with acute and chronic diseases. *Social Behaviour and Personality*, 35(3), 329-338.
- Lear, J.G. (2007). Health at school: a hidden health care system emerges from the shadows. *Health at school*, 26(2), 409-419.
- Leite, C. (1997). *As palavras mais do que os actos? O multiculturalismo no currículo e no sistema educativo português* (Tese de doutoramento). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.
- Lister, R. (2007). Inclusive citizenship: realizing the potential. *Citizenship Studies*, 11(1), 49-61.
- Menezes, I. (2003). Participation experiences and civic concepts, attitudes and engagement: implications for citizenship education projects. *European Educational Research Journal*, 2(3), 430-445.
- Montero, M. (2007). The political psychology of liberation: from politics to ethics and back. *Political Psychology*, 28(5), 517-533.
- Morin, E. (2000). *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. São Paulo: Cortez Editora.
- Nachshen, J. (2004). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Development Disabilities*, 11(1), 67-75.
- Novas, C., & Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485-513.
- Nunes, J.A., Filipe, A.M., & Matias, M. (2007). The dynamics of patient organizations in European area: The case of Portugal. *Meduse. Governance, Health and Medicine: Opening Dialogue between social scientists and users* (pp. 1-67). Unpublished research report, CES.

- Pais, J.M. (2005). Jovens e Cidadania. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 49, 53-70.
- Portugal, S. (2000). Retórica e acção educativa na área das políticas de família desde 1974. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 56, 81-98.
- Queiroz, M.V. (2002). *Reumatologia. Fronteiras com outras Especialidades*. Lisboa: Lidel.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 9(1), 1-25. .
- Rose, N., & Novas, C. (2003). *Biological Citizenship*. Blackwell: London.
- Sexson, S., & Madan-Swain A. (1995). The chronically ill child in the school. *School Psychology Quarterly*, 10(4), 359-368.
- Shapiro, E. (2002). Chronic Illness as a family process: a social-developmental approach to promoting resilience. *Psychotherapy in Practice*, 58(11), 1375-1384.
- Shaw, S., & McCabe, P. (2008). Hospital-to-school transition for children with chronic illness: meeting the new challenges of an evolving health care system. *Psychology in the Schools*, 45(1), 74-87.
- Stainton, T. (2005). Empowerment and the architecture of rights based social policy. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 289-298.
- Stoer, S., & Magalhães, A. (2005). *A Diferença somos Nós. A gestão da mudança social e as políticas educativas e sociais*. Santa Maria da Feira: Edições Afrontamento.