



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

Importância dos Serviços de Saúde na Articulação com a Família e Escola da Criança/Adolescente com Doença Crónica

Patrícia Ferreira

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em

GESTÃO DE UNIDADES DE SAÚDE

(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof. Doutora Anabela Almeida

Covilhã, Fevereiro de 2012

DEDICATÓRIA

Ao Nuno:

Esta dedicatória pretende ser um gesto de carinho com o intuito de compensar-te pelas horas em que fiquei absorvida neste trabalho...

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar gostava de agradecer à família das crianças/adolescentes com doença crónica, pela sua disponibilidade em cooperar. Sem a sua valiosa ajuda este estudo jamais seria possível.

Aos professores que se demonstraram disponíveis para colaborar, já que a sua cooperação era essencial para o propósito da investigação.

À Professora Doutora Anabela Almeida, agradeço a conjuntura da sua orientação, pelo interesse, incentivo e crítica no sentido da construção deste estudo.

À Dr. Isabel Colaço (Directora do Serviço de Pediatria) pela sua disponibilidade e interesse em contribuir para esta investigação.

À equipa de enfermagem do Serviço de Pediatria pelo apoio e colaboração manifestado ao longo desta caminhada.

A todos o meu sincero, OBRIGADA!

*“O valor das coisas não está no tempo que elas duram,
mas na intensidade com que acontecem”*

Fernando Pessoa

RESUMO

A doença crónica é uma doença de longa duração com aspectos multidimensionais e complexos que afecta o contexto da vida familiar, escolar e laboral.

A Família, a Escola e os Serviços de Saúde têm um papel relevante em todo o processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças/adolescentes com doença crónica, permitindo-lhes uma melhor integração na sociedade. Pensa-se que esta articulação contribui de forma importante para a obtenção de ganhos em saúde (melhor integração no ambiente escolar, melhor desempenho escolar, redução do número de faltas à escola, diminuição do número de dias de internamento, diminuição dos episódios de recurso à urgência, redução do número de dias de falta ao trabalho por parte dos pais...).

Como objectivos desta investigação destacam-se: descrever as necessidades das crianças/adolescentes com doença crónica na escola; reconhecer quais as dificuldades dos professores em lidar com alunos portadores de doença crónica; e reflectir sobre a importância atribuída, pela família e professores, à articulação dos Serviços de Saúde - Escola - Família.

Os informantes-chave deste estudo foram os professores e a família das crianças/adolescentes portadores de doença crónica, com idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos de idade. A amostra foi construída por 26 famílias e 38 professores.

O estudo caracteriza-se por ser descritivo de carácter exploratório do tipo estudo de caso, de abordagem qualitativa e quantitativa. O instrumento de colheita de dados foi um questionário misto.

Foi possível constatar que são inúmeras e específicas as necessidades das crianças/adolescentes portadores de doença crónica em ambiente escolar e também é indubitável a opinião dos pais e professores quanto à necessidade de articulação com os serviços de saúde para que se possa estabelecer um plano conjunto de intervenção individualizada, que responda eficazmente às especificidades de cada criança/adolescente e sua família.

PALAVRAS-CHAVE

Crianças/Adolescentes; Doença Crónica; Família; Escola; Serviços de Saúde; Ganhos em Saúde.

ABSTRACT

Chronic disease is a long duration illness with multidimensional and complex aspects that affects both school and labor Life.

Family, School and Health Services all have a relevant paper in the development and learning processes of children/adolescents with chronic disease, allowing a better integration in society. It's considered that the articulation of these contributes in an important way to a gain in health (better integration in school surrounding, better school performance, reduction in the number of absenteeism from school, reduction in the days in internment, reduction in the number of episodes leading to an emergency room, reduction in the number of absenteeism to work on the part of the parents...).

As objectives of this enquiry the following stand out: to describe the necessities of the children/adolescents with chronic disease in school; to acknowledge the difficulties of teachers in dealing with chronic disease carrier pupils; and reflect on the importance given, by the family and teachers, to the articulation of health care - school- family.

The key informants for this study had been the teachers and the families of children/adolescents carriers of chronic disease with ages between 6 and 16 years of age. As a sample 26 families and 38 teachers were chosen.

This study is characterized as descriptive of exploratory character of the type case study, with both qualitative and quantitative approaches. The method for collecting data was a mixed questionnaire.

It was possible to evidence the broad and specific needs of the children/adolescents carriers of chronic disease in the school environment and also there is no doubt regarding the opinion of both parents and teachers about the need for coordination with health services to establish a joint plan for individualized intervention to effectively respond to each children/adolescents and his family.

KEYWORDS

Children/Adolescents; Chronic Disease; Family; School; Health Services; Gains in Health.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1.1. MODELO DE GESTÃO DA DOENÇA.....	3
1.2. GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA E OBTENÇÃO DE GANHOS EM SAÚDE	7
1.3. A DOENÇA CRÓNICA NA INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA.....	10
1.3.1. Repercussões Familiares da Doença Crónica na Infância/Adolescência.....	11
1.3.2. A Criança/Adolescente com Doença Crónica e a Escola	13
1.3.3. Articulação Família-Escola-Saúde	16
CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA	19
2. METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	19
2.1. OBJECTIVOS.....	19
2.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	19
2.3. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....	20
2.4. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	20
2.5. ÂMBITO DA INVESTIGAÇÃO	21
2.5.1. Caracterização do CHMT.....	21
2.5.2. Rede de Escolas da Área de Influência da Unidade de Abrantes.....	23
2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS.....	25
2.7. MÉTODO DE RECOLHA DE DADOS	25
CAPÍTULO 3 - RESULTADOS.....	27
3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	27
3.1. RESULTADOS RELACIONADOS COM AS FAMÍLIAS	27
3.1.1. Caracterização da Amostra	27
3.1.2. Análise das Dificuldades das Famílias em Lidar com a Doença da Criança/Adolescente.....	33
3.1.3. Análise das Dificuldades Escolares das Crianças/Adolescentes.....	37
3.1.4. Análise da Importância/Utilização dos Serviços de Saúde para as Famílias.....	42
3.2. RESULTADOS RELACIONADOS COM OS PROFESSORES	48
3.2.1. Caracterização da Amostra	48
3.2.2. Análise das Dificuldades/Estratégias dos Professores em Lidar com as Crianças/Adolescentes Doentes	51

3.2.3. Análise da Importância Atribuídas pelos Professores à Articulação com os Serviços de Saúde.....	53
4. CONCLUSÕES.....	56
4.1. LIMITAÇÕES E SUGESTÕES.....	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	60
ANEXOS	64
ANEXO I – Autorização do Conselho de Administração do CHMT, EPE.....	65
ANEXO II – Autorização da Direcção das Escolas Envolvidas	66
ANEXO III – Termo de Consentimento Esclarecido dos Participantes	67
ANEXO IV – Questionário às Famílias.....	68
ANEXO V – Questionário aos Professores.....	69
ANEXO VI – Tabelas de Contingência (a).....	70
ANEXO VII – Tabelas de Contingência (b)	71

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Gestão Integrada da Doença na Organização do Sistema de Saúde	6
Figura 2: A Articulação Saúde/Família/Escola como fonte de obtenção de Ganhos em Saúde	18
Figura 3: Área de influência do Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E.	21

LISTA DE GRÁFICOS

	Pág.
Gráfico 1: Distribuição da amostra quanto à faixa etária	28
Gráfico 2: Distribuição da amostra quanto ao gênero	28
Gráfico 3: Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico	29
Gráfico 4: Distribuição da amostra quanto à idade do diagnóstico	29
Gráfico 5: Distribuição da amostra quanto à presença de co-morbilidade	30
Gráfico 6: Distribuição da amostra quanto à escolaridade	30
Gráfico 7: Distribuição da amostra quanto ao cuidador que preencheu o questionário	30
Gráfico 8: Distribuição da amostra quanto às habilitações literárias da mãe	31
Gráfico 9: Distribuição da amostra quanto às habilitações literárias do pai	32
Gráfico 10: Distribuição da amostra quanto ao número de irmãos	33
Gráfico 11: Distribuição da amostra quanto à presença de outros familiares no agregado familiar	33
Gráfico 12: Distribuição da amostra quanto a dificuldade em lidar com a doença	34
Gráfico 13: Correlação entre as variáveis dificuldade em lidar com a doença/tempo de diagnóstico	35
Gráfico 14: Distribuição da amostra quanto a faltas ao emprego	35
Gráfico 15: Distribuição da amostra quanto a custos extra no rendimento do agregado familiar	36
Gráfico 16: Distribuição da amostra quanto a participação nas despesas de saúde	36
Gráfico 17: Distribuição da amostra quanto informação do diagnóstico às escolas	37
Gráfico 18: Distribuição da amostra quanto à integração escolar	37
Gráfico 19: Distribuição da amostra quanto à necessidade de atenção especial na escola	38
Gráfico 20: Distribuição da amostra quanto a reprovações	39
Gráfico 21: Correlação entre as variáveis reprovação/gênero	40
Gráfico 22: Distribuição da amostra quanto ao desempenho escolar	40
Gráfico 23: Distribuição da amostra quanto à preparação dos professores para lidar com a doença	41
Gráfico 24: Distribuição da amostra quanto ao número de faltas às aulas	42
Gráfico 25: Distribuição da amostra quanto à instituição de saúde de 1º recurso	43
Gráfico 26: Distribuição da amostra quanto ao principal motivo de recurso aos serviços de saúde	44
Gráfico 27: Distribuição da amostra quanto ao grau de satisfação com os serviços de saúde	45
Gráfico 28: Distribuição da amostra quanto conhecimento de protocolo entre serviços saúde/escola	45
Gráfico 29: Distribuição da amostra quanto à classificação atribuída à articulação serviços de saúde/escola	45
Gráfico 30: Distribuição da amostra quanto à importância da existência de articulação saúde/escola	46
Gráfico 31: Distribuição da amostra quanto ao apoio de alguma Associação	47
Gráfico 32: Distribuição do número de professores pelas diferentes escolas	48
Gráfico 33: Distribuição dos professores quanto ao gênero	48
Gráfico 34: Distribuição dos professores quanto às habilitações literárias	49
Gráfico 35: Distribuição dos professores quanto à área de formação	49
Gráfico 36: Distribuição dos professores quanto a ter formação específica	50
Gráfico 37: Distribuição dos professores quanto à informação do diagnóstico da criança/adolescente	50
Gráfico 38: Distribuição dos professores por escola quanto à informação do diagnóstico da criança/adolescente	51
Gráfico 39: Distribuição dos professores quanto à necessidade de atenção especial por	51

parte da criança	
Gráfico 40: Distribuição dos professores quanto à dificuldade em lidar com as crianças/adolescentes doentes	51
Gráfico 41: Distribuição dos professores quanto ao conhecimento de protocolo de articulação	53
Gráfico 42: Distribuição dos professores por escola quanto ao conhecimento de protocolo de articulação	53
Gráfico 43: Distribuição dos professores quanto à classificação da articulação	54
Gráfico 44: Distribuição dos professores quanto à importância da articulação Serviços Saúde/Escola	54
Gráfico 45: Distribuição dos professores quanto à importância dos profissionais de saúde	55

LISTA DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1: Rede de Escolas do Concelho de Abrantes	23
Quadro 2: Rede de Escolas do Concelho de Mação	24
Quadro 3: Rede de Escolas do Concelho de Sardoal	24
Quadro 4: Rede de Escolas do Concelho de Constância	25
Quadro 5: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Após o diagnóstico da doença da criança/adolescente, quais as repercussões para o ambiente familiar?	34
Quadro 6: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Tem algum tipo de participação nas despesas com saúde da criança/adolescente? Especifique.	36
Quadro 7: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Considera que a criança/adolescente está bem integrada no ambiente escolar? Se respondeu não, explique em que aspectos.	38
Quadro 8: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Considera que a criança/adolescente necessita de atenção especial na escola, devido à doença? Se respondeu sim, enumere essas necessidades.	39
Quadro 9: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Considera que a escola, nomeadamente os professores estão preparados para lidar com a situação da criança/adolescente? Se respondeu não, diga em que aspectos.	41
Quadro 10: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Em relação aos serviços de saúde, qual ou quais as instituições onde habitualmente recorre?	43
Quadro 11: Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Considera que seria importante existir a articulação entre os serviços de saúde e escola? Porquê?	46
Quadro 12: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Identifique a Associação	47
Quadro 13: Resposta dos pais/familiares relativa à questão: Diga qual a importância que a Associação representa na vida da criança/adolescente e família.	47
Quadro 14: Resposta dos professores relativa à questão: Tipo de formação específica	50
Quadro 15: Resposta dos professores relativa à questão: Especifique as dificuldades sentidas.	52
Quadro 16: Resposta dos professores relativa à questão: Especifique qual ou quais as estratégias que adoptou para ultrapassar as dificuldades.	52
Quadro 17: Resposta dos professores relativa à questão: Considera que é importantes haver articulação entre as escolas e os serviços de saúde? Justifique.	54
Quadro 18: Resposta dos professores relativa à questão: De que forma as dificuldades sentidas pelos professores podem ser colmatadas por profissionais de saúde?	55

LISTA DE TABELAS

	Pág.
Tabela 1: Centros de Saúde com Equipas de Saúde Escolar em Portugal	15
Tabela 2: Caracterização da amostra quanto à idade	27
Tabela 3: Caracterização da amostra quanto à idade da mãe	31
Tabela 4: Caracterização da amostra quanto à profissão da mãe	31
Tabela 5: Caracterização da amostra quanto à idade do pai	32
Tabela 6: Caracterização da amostra quanto à profissão do pai	32
Tabela 7: Caracterização do número de faltas ao emprego	35
Tabela 8: Caracterização das reprovações	40
Tabela 9: Caracterização dos motivos de faltas às aulas	42
Tabela 10: Caracterização dos professores quanto à idade	48
Tabela 11: Caracterização dos professores quanto à experiência profissional	49

LISTA DE ACRÓNIMOS

ACS	Alto Comissariado da Saúde
CHMT, E.P.E.	Centro Hospital do Médio Tejo, Entidade Pública Empresarial
DGS	Direcção Geral da Saúde
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPSS	Observatório Português dos Sistemas de Saúde
PES	Promoção e Educação para a Saúde
RNEPS	Rede Nacional de Escolas Promotoras da Saúde
SAM	Sistema de Apoio ao Médico
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
VIH	Vírus da imunodeficiência humana

INTRODUÇÃO

A melhoria do estilo de vida, o acesso a melhor educação, os progressos tecnológicos, a melhoria no acesso aos cuidados de saúde, bem como o aumento da eficiência da medicina nas últimas décadas, permitiu aumentar a esperança média de vida à nascença nos países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico - OCDE (OCDE, 2005). Resultante disto, conseguiu-se manter as pessoas vivas através do controlo das suas doenças, embora não as curando, conduzindo a um aumento do número de pessoas que sobrevivem com doença crónica (MCKEE e NOLTE, 2008).

Também resultante da melhoria global das condições económicas e sociais, assim como a melhoria dos cuidados de saúde em especial na área dos cuidados pós-natais, obtiveram-se em todos os países da OCDE progressos consideráveis na redução das taxas de mortalidade infantil nas últimas décadas (OCDE, 2005). Toda esta conjectura permitiu que doenças graves e que há poucos anos podiam mesmo ser mortais sejam hoje curáveis ou, pelo menos, permitam uma esperança de vida maior. Em consequência destes aspectos emerge uma situação muito complexa, que é a doença crónica na criança/adolescente.

Sabe-se que as pessoas com problemas de saúde crónicos têm mais probabilidades de utilizar o serviço de saúde, particularmente quando têm múltiplos problemas (MCKEE e NOLTE, 2008).

RIBEIRO (2010) também afirma que as crianças/adolescentes com doenças crónicas têm consultas frequentes e maiores probabilidades de internamento que as crianças saudáveis, e como tal necessitam de acompanhamento integrado por equipas multidisciplinares.

SUHRCKE citado por MCKEE e NOLTE (2008) refere que as implicações das doenças crónicas para os sistemas de saúde e sociedade como um todo são consideráveis. Algumas doenças crónicas, como por exemplo a diabetes, representa entre 2 a 15% da despesa nacional da saúde em alguns países europeus.

O relatório da OCDE (2005:1) afirma que *“os custos dos cuidados de saúde nunca foram tão elevados, representando uma proporção crescente do rendimento nacional”*.

Torna-se urgente desenvolver programas de saúde pública que possam contribuir para a prevenção das doenças e aliviar os custos dos sistemas de cuidados de saúde. No entanto, apenas uma média de cerca de 3% dos gastos em saúde são canalizados para programas deste tipo nos países da OCDE (OCDE, 2005).

Acredita-se que procurar nas particularidades das crianças/adolescentes com doença crónica e suas famílias a fundamentação para o delineamento de um plano assistencial que dê

resposta às suas reais necessidades, permite-nos fomentar as possibilidades de trabalhar mais efectivamente em benefício das mesmas.

Para isso é fundamental, a boa acessibilidade aos serviços de saúde, bem como um trabalho conjunto de toda uma equipa multidisciplinar - pais, profissionais da saúde e professores - que acompanham as crianças no seu crescimento social e escolar. Este trabalho em parceria *“tem como finalidade, facilitar a aproximação dos intervenientes do processo educativo, respeitando as diferenças de modo a corresponder as necessidades e insegurança das crianças, para que alunos, professores e auxiliares de acção educativa se sintam confiantes, integrados e felizes no ambiente escolar”* (RIBEIRO, 2010:4).

A Família, a Escola e os Serviços de Saúde tem um papel relevante em todo o processo de desenvolvimento e aprendizagem das crianças/adolescentes com doença crónica, permitindo-lhes uma melhor integração na sociedade.

Da necessidade sentida na actividade profissional e da ausência de estudos que permitam o conhecimento das necessidades escolares das crianças/adolescente com doença crónica no nosso país, surge esta investigação com o objectivo de conhecer as necessidades das 62 crianças/adolescentes com doença crónica seguidas em consulta de pediatria/adolescentes na Unidade de Abrantes do Centro Hospitalar do Médio Tejo, Entidade Pública Empresarial (C.H.M.T., E.P.E.), bem como as dificuldades dos professores em lidar com estas crianças/adolescentes no contexto escolar. Neste sentido, centrou-se esforços para a compreensão da importância da articulação Família/Escola/Saúde. Para conhecer a dinâmica desta articulação, foi feita a recolha de dados junto das famílias e professores destas crianças/adolescentes através de um questionário.

O presente estudo está organizado em três capítulos, no primeiro faz-se um enquadramento teórico no campo da gestão da doença e repercussões da doença crónica na infância, no segundo desenvolve-se a parte metodológica do estudo, e no terceiro faz-se a apresentação e discussão dos resultados, seguindo-se as conclusões.

CAPÍTULO 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Os modelos de financiamento do sistema de saúde cada vez mais exigentes exercem uma certa pressão sobre os gestores e profissionais de saúde, levando a um aumento da procura de novas formas de planeamento de cuidados. Isto acontece porque é reconhecido que uma má gestão das doenças crónicas pode originar um problema de saúde dispendioso, ultrapassando a capacidade dos sistemas de saúde para o enfrentar (GUTERMAN, referido por ESCOVAL e OUTROS, 2010).

Os doentes crónicos tendem a contactar muitas vezes com o sistema de saúde, e ainda se deparam com uma barreira importante na transição entre os diferentes níveis de cuidados, como tal é fulcral que se estabeleçam estratégias de cooperação entre os sectores social e saúde, para se alcançar cuidados com melhor custo-eficiência (OCDE, 2008).

GUERRA citado por PINHEIRO (2008:4) defende que a *“gestão da doença é uma proposta interessante com um distinto potencial para auxiliar a resolver esta fragmentação dos cuidados de saúde. A sua metodologia está delineada para adicionar e complementar os esforços dos cuidados de saúde primários, a fim de melhorar a saúde das populações com doenças crónicas, acautelando o apoio e a continuidade que são sempre indispensáveis”*.

1.1. MODELO DE GESTÃO DA DOENÇA

Para fundamentar este estudo faz-se referência ao Modelo de Gestão da Doença. Para uma boa compreensão deste tema é fundamental a definição do conceito Gestão da Doença. De acordo com a MANAGEMENT AMERICAN ASSOCIATION citada por PINHEIRO (2008:42), a Gestão da Doença pode ser entendida como *“um sistema de intervenções e de comunicações coordenadas de cuidados de saúde orientado para populações com patologias, nas quais os esforços de auto-cuidado são determinantes. É nesta filosofia de cuidados que se pretende obter ganhos evidentes em saúde, com repercussões positivas, ao nível dos custos”*.

KRUMHOLZ, citado por ESCOVAL e OUTROS (2010:107) entende a Gestão da Doença como *“os modelos de cuidados centrados na gestão de caso, adoptados em cuidados multidisciplinares ou coordenados”*. Assim, é um processo que implica que haja a identificação das pessoas com doença crónica, ou que se encontram em risco de a contrair,

“através de um diagnóstico preciso, e o desenvolvimento de um trabalho constante para prevenir ou reduzir a incidência das suas complicações, controlar exacerbações e otimizar o estado de bem-estar”. Há portanto a exigência de um esforço conjunto dos elementos da equipa de saúde - multidisciplinar - *“que trabalham interactivamente para melhorar os resultados da pessoa com doença crónica”* (PINHEIRO, 2008:4).

O modelo de Gestão da Doença tem como finalidade a promoção de uma acção concertada de forma a conseguir uma intervenção precisa, com a mobilização dos recursos adequados, para que seja possível a melhoria do estado de saúde, a qualidade de vida e o bem-estar geral dos utentes (ESCOVAL e OUTROS, 2010).

ANDRADE citado por PINHEIRO (2008:49) enfatiza que *“o objectivo dos programas de Gestão da Doença é melhorar a qualidade e reduzir os custos dos cuidados prestados a indivíduos com doença crónica”.* Acrescenta ainda que o uso do conceito acarreta vantagens para as pessoas doentes, nomeadamente: *“melhores resultados clínicos; pessoas mais informadas; maior envolvimento; continuidade e consistência dos cuidados; cuidados centrados nas pessoas; tratamento preventivo; poder apressar o tratamento; as orientações clínicas são dirigidas para a pessoa”.* Por outro lado, também traz desvantagens, exemplificando que *“pode estabelecer restrições ao tratamento; aumenta a responsabilidade e deveres das pessoas”.*

GUERRA citado por PINHEIRO (2008:44) sustenta que os objectivos da gestão da doença, materializados num programa de gestão da doença, são os seguintes:

- *“Aumentar os cuidados prestados e diminuir os custos globais da saúde, através do reconhecimento de pessoas portadoras de doença crónica, que podem significar despesas elevadas, ligando-as atempadamente aos prestadores, e intervenções adequadas;*
- *Abordar as doenças crónicas com intervenções de máxima efectividade, assente na evidência e com recursos ajustados, e adequados no tempo ao percurso evolutivo da doença, (estratificação de risco), de modo a resultar um impacto positivo;*
- *Instruir a pessoa, os familiares e os prestadores de cuidados sobre os protocolos em vigor e sobre as linhas de orientação, baseadas nas melhores práticas para a gestão de uma doença particular;*
- *Fomentar o planeamento perfeito do diagnóstico e do tratamento da doença (desde os factores de risco e seu despiste, até aos estádios finais de evolução da doença);*
- *Excluir intervenções de efectividade nula ou desconhecida, ou cuidados supérfluos;*
- *Suprimir a duplicação de empenhos e actividades;*
- *Melhoria contínua do processo de gestão e dos seus resultados - o registo sistemático destes é um factor crítico de sucesso, estando a sua falta, identificado e aceite como a principal causa de fracasso dos programas de gestão da doença;*

- *Garantir que todas as intervenções aconselhadas são, efectivamente, aplicadas às pessoas, e nos contextos adequados ao contínuo de cuidados de saúde”.*

Já há alguns anos que existe referência na literatura a programas de Gestão da Doença, no entanto, em termos práticos este processo não está dinamizado como se pretendia (GALLEGO citado por PINHEIRO, 2008).

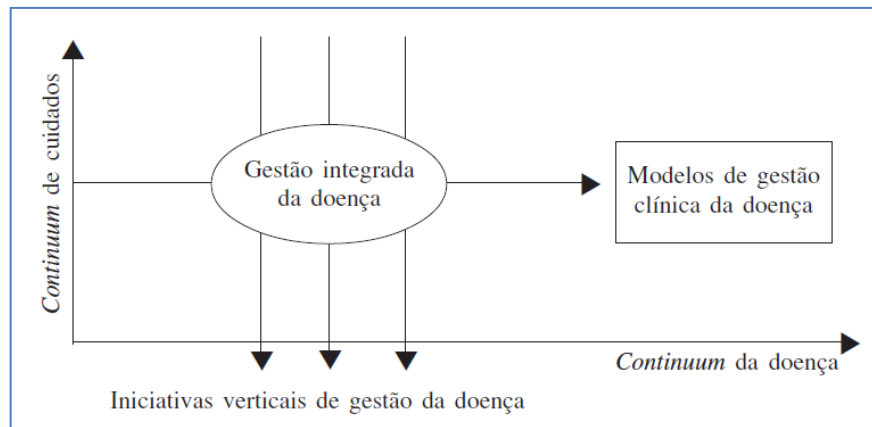
DINIZ, citado por PINHEIRO (2008:47) sintetizou da seguinte forma os aspectos principais que justificam o interesse crescente no conceito de *Gestão da Doença Crónica*:

- As doenças crónicas estão entre as primeiras causas de morte na sociedade ocidental, na qual Portugal se integra;
- Como referiu recentemente a Organização Mundial de Saúde (OMS), nos próximos vinte anos as carências em saúde da população mundial, conhecerão modificações radicais de natureza não apenas demográfica como epidemiológica, em que as doenças crónicas passarão a ser a maior causa de incapacidade;
- As doenças crónicas são doenças de longa duração, que querem acompanhamento ao longo do tempo, por vezes anos;
- As doenças crónicas gozam de aspectos multidimensionais, que solicitam repetidas intervenções multiprofissionais e intersectoriais, forçando, com frequência, a repetidas intervenções de todos os níveis de prestação de cuidados de saúde;
- As doenças crónicas têm um princípio muitas vezes insidioso e de evolução gradual dos sintomas, que requer várias e repetidas avaliações;
- As doenças crónicas são potencialmente incapacitantes;
- As doenças crónicas são doenças consideradas graves, não apenas pelas restrições de tratamento médico, mas por serem geralmente mal aceites pelas pessoas;
- A maioria das doenças crónicas tem, habitualmente, uma evolução que é passível de ser, ela própria, auto-controlada pela pessoa;
- As doenças crónicas causam, sempre, repercussões negativas na vida familiar, escolar ou laboral das pessoas;
- As doenças crónicas podem perturbar a integridade da pessoa, pelas alterações funcionais que acarretam, não havendo nada que mais intimide o ser humano do que o risco de lesão da sua própria identidade;
- Apenas cerca de meia dúzia de doenças crónicas consomem, no seu conjunto, 70 a 80% dos recursos globais da saúde;
- A evidência científica tornou óbvio que, se queremos reduzir ou protelar o início de incapacidades, as doenças crónicas de mais elevada prevalência devem ser abordadas de uma forma global e integrada.

O Modelo de Gestão Integrada da Doença encontra-se em fase de implementação em Portugal (OPSS, 2010), pelo que não há resultados disponíveis. Este modelo antevê que os

cuidados de saúde sejam prestados de forma integrada ao longo do processo de doença como se pode visualizar na figura 1 (ESCOVAL e OUTROS, 2010):

Figura 1: Gestão Integrada da Doença na Organização do Sistema de Saúde



Fonte: ESCOVAL e OUTROS (2010)

DINIZ citado por PINHEIRO (2008:4) referindo-se ao panorama Português afirma que, “temos a noção de que mudar da gestão tradicional da saúde para a gestão integrada da doença, é um passo que, apesar de lógico, é difícil, porque implica a integração de uma nova maneira de pensar em todos os actores e em todos os níveis do sistema de saúde. Mas é exactamente como indutores de mudança, como pedras que caindo no lago propagam ondas, que estes modelos estão a dar os primeiros passos, embora titubeantes (...)”.

Como facilmente se depreende existem diferenças consoante a patologia em causa, no entanto, as áreas essenciais deste modelo são (ESCOVAL e OUTROS, 2010:109):

- ✓ “Produção de informação e conhecimento relativos ao doente e à patologia;
- ✓ Suporte à auto-gestão do doente – promover a participação activa, educação e capacitação do doente, no sentido de potenciar o seu nível de preparação para participar no processo de decisão e envolvimento na gestão clínica da doença e aumentar o grau de responsabilidade, individual e social, sobre a evolução da doença e a qualidade de vida;
- ✓ Produção de guidelines/normas de orientação clínica;
- ✓ Programação dos cuidados;
- ✓ Acesso a fármacos e meios indispensáveis de auto-vigilância;
- ✓ Acesso melhorado a serviços – articulação entre os diferentes níveis de cuidados – desenvolvendo, como sua core-competencies, a continuidade, investigação, mensuração, monitorização e promoção da melhoria da qualidade dos cuidados;
- ✓ Financiamento ajustado e indexado aos resultados”.

O modelo de Gestão da Doença pretende contribuir, não só para melhorar a qualidade dos cuidados prestados como a rentabilização dos recursos e aumento da satisfação dos utentes e profissionais envolvidos. No entanto, só tendo conhecimento das necessidades dos

utentes se poderá desenhar programas adequados que visem dar resposta a essas mesmas necessidades de forma eficiente.

1.2. GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA E OBTENÇÃO DE GANHOS EM SAÚDE

As doenças crónicas são consideradas a principal causa de mortalidade e morbilidade na Europa, e a pesquisa sugere que essas condições complexas, tais como a diabetes e a depressão irão impor um peso cada vez mais árduo no futuro. Também as implicações económicas destas doenças são sérias: comprimem salários, força de trabalho, produtividade laboral, como também levam à aposentação precoce, elevada rotatividade de emprego e incapacidade (BUSSE e OUTROS, 2010:1).

A OMS (WHO, 2002:6) define as doenças crónicas como *“doenças de longa duração e geralmente de progressão lenta”* que requerem uma gestão contínua de cuidados de saúde por períodos de anos ou mesmo décadas. Também COLETTI e CÂMARA (2009) afirmam que as doenças crónicas podem ser caracterizadas pela sua longa duração, impossibilidade de cura e necessidade de tratamentos a longo prazo.

O Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade, faz uma definição de doença crónica mais abrangente considerando-a como *“uma doença de longa duração com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado”*.

As doenças crónicas incluíam tradicionalmente as seguintes: doenças cardiovasculares, diabetes, asma ou doença pulmonar obstrutiva crónica. O aumento nos níveis de sobrevivência levou a que este tipo de doenças inclua agora diferentes tipos de cancro, VIH (vírus da imunodeficiência humana), distúrbios mentais (tais como a depressão, a esquizofrenia e demência), incapacidade visual e problemas osteo-articulares (artroses) (BUSSE e OUTROS, 2010:1).

Todas estas doenças têm em comum o facto de necessitarem de uma resposta complexa e a longo prazo, coordenada por diferentes profissionais de saúde competentes nos cuidados sociais e com acesso às drogas e ao equipamento imprescindível. No entanto, a maioria dos cuidados de saúde é, ainda hoje, estruturada em torno dos episódios agudos. Neste sentido a gestão da doença crónica é considerada cada vez mais importante e imperativa por políticos e investigadores (BUSSE e OUTROS, 2010:1).

Também PEREIRA (2008:17) defende que apesar de existirem inúmeras doenças crônicas conhecidas, todas elas têm um elemento comum, que é o facto de qualquer uma delas afectar a vida da pessoa *“em todas as suas dimensões sociais, económicas e psicológicas”*. A mesma autora considera que *“os condicionalismos das doenças crônicas são complexos, multi-factoriais e multi-sectoriais”* (PEREIRA, 2008:18).

A OMS, citada por PEREIRA (2008:19) *“estima que para as doenças crônicas sejam canalizados cerca de 60 a 80% dos recursos globais investidos na saúde (...)”*.

Havendo uma má gestão das doenças crônica, os custos associados aos cuidados de saúde tornam-se insuportáveis e crescentes. Numa perspectiva económica, os custos imputados a estas doenças têm reflexos em toda a sociedade, nomeadamente:

- Os utentes e família - pagam os custos mensuráveis, incluindo os gastos com os cuidados médicos, redução dos dias de trabalho, desemprego. Também incorrem custos que vão para além do valor monetário calculado, e que estão relacionados com a diminuição da esperança média de vida, as condições relacionadas com a incapacidade, participação e diminuição da qualidade de vida;
- Os sistemas de saúde - pagam grande parte dos cuidados médicos, mas também suportam muitos dos gastos que estão implicados com o tratamento;
- Os profissionais de saúde - podem sentir-se frustrados no tratamento de doenças crônicas e os gestores da área da saúde ficam insatisfeitos com os resultados e o desgaste de recursos;
- Os governantes, os empregadores e a sociedade - sofrem pela perda de trabalhadores devido a morte, incapacidade, morbilidade relacionada com doenças crônicas. As doenças crônicas são também responsáveis pela maior perda de potencial produtivo (WHO, 2002).

A OMS prevê ainda que em 2020 as doenças crônicas serão o problema mais dispendioso dos sistemas de saúde, se não houver uma implementação eficiente de programas de gestão deste tipo de doenças. Isto acontece porque a má gestão das doenças crônicas acarreta elevados custos com os cuidados de saúde. *“As doenças crônicas são uma das áreas da saúde com aumento da prevalência e incidência, que consome recursos humanos e financeiros, com fraca demonstração da relação custo-benefício e, conseqüentemente, da dificuldade em demonstrar ganhos em saúde, considerando que ganho em saúde é melhorar o nível de todos os indicadores de saúde”* (PEREIRA, 2008:1).

ESCOVAL e OUTROS (2010:106) sustentam que a doença crônica é das patologias que deverá ser abordada no âmbito da gestão da doença, *“por serem as mais complexas, de difícil gestão e as mais dispendiosas para o sistema de saúde, exigindo uma elevada afectação de recursos”*. Para isso o paradigma dos cuidados de saúde deve sofrer alterações, de modo que se consiga dar uma resposta mais dirigida a cada utente.

Neste contexto, tem havido preocupação do Ministério da Saúde em Portugal face a este problema, visível através da promoção de *“implementação de programas de gestão de doenças crónicas e monitorização dos seus efeitos na melhoria da qualidade de vida dos doentes”* (PEREIRA, 2008:22).

Na actualidade, os sistemas de saúde relegam ao utente o papel de receptor passivo de cuidados, escasseando a oportunidade para influenciar o que eles podem fazer para promover a saúde pessoal. Desta forma, pensa-se que os cuidados de saúde em relação às doenças crónicas devem ser reorientados em torno do utente e da família (WHO, 2002).

Já desde o Programa Operacional de Saúde 2000-2006 e do Plano Nacional de Saúde 2004-2010 desenvolvidos pelo Ministério da Saúde, que se aconselha *“uma abordagem centrada na família e no ciclo de vida, potenciando uma visão mais integrada do conjunto dos problemas de saúde por grupos etários e papéis sociais, recorrendo à gestão integrada da doença, através do reconhecimento de prioridades no desenvolvimento de planos e programas e na criação de normas e de sistemas de monitorização e vigilância”* (PEREIRA, 2008:14).

Tal como já foi referido anteriormente, um dos principais objectivos dos programas de Gestão da Doença é a obtenção de ganhos em saúde. De acordo com o Ministério da Saúde citado pelo Alto Comissariado da Saúde (ACS) (2011:2), ganhos em saúde são entendidos como *“resultados positivos em indicadores da saúde”* e *“traduzem-se por ganhos em anos de vida, pela redução de episódios de doença ou encurtamento da sua duração, pela diminuição das situações de incapacidade temporária ou permanente, pelo aumento da funcionalidade física e psicossocial e, ainda, pela redução do sofrimento evitável e melhoria da qualidade de vida relacionada ou condicionada pela saúde”*.

Obter ganhos em saúde, de forma a melhorar o estado de saúde de todos os cidadãos é também um dos objectivos estratégicos do Plano Nacional de Saúde de 2011-2016, desenvolvido pelo Ministério da Saúde. A identificação destes ganhos obriga/possibilita o acompanhamento do estado de saúde de uma população. A articulação entre stakeholders é uma das perspectivas defendidas para a obtenção de ganhos em saúde (ACS, 2011).

O facto de se verificar um aumento na prevalência das doenças crónicas, bem como das suas sequelas, implicou que os objectivos relacionados com os cuidados de saúde fossem equacionados, deixando de se dar tanto enfoque à cura para valorizar a qualidade de vida dos utentes (CAMPOLINA e CICONELLI, 2006). É neste contexto que *“as medidas que permitem a tomada de decisão com base nas preferências por estados de saúde e a realização de análises económicas focadas na perspectiva do paciente - as medidas de utilidade - elevam a qualidade de vida ao patamar de princípio essencial para os sistemas de saúde no novo milénio”* (BERZON citado por CAMPOLINA e CICONELLI, 2006:1).

Não obstante o facto de haver empenho dos sistemas de informação nacionais sobre a saúde para a obtenção de dados, são ainda grandes as necessidades, sobretudo no que respeita aos dados de morbilidade. *“Salienta-se que a maior limitação para a identificação destes dados é a indisponibilidade, em alguns domínios, de indicadores suficientemente fidedignos, que permitam uma objectivação do que seria desejável medir”* (PEREIRA, 2008:14).

1.3. A DOENÇA CRÓNICA NA INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA

Acredita-se que a doença crónica na infância apresenta uma prevalência elevada e que acarreta implicações para o desenvolvimento da criança e suas relações familiares (CASTRO e PICCININI, 2002).

PERRIN e SHONKOFF citados por COLLETO e CÂMARA (2009: 98) estimam que *“entre 15% a 18% da população mundial de crianças e adolescentes têm alguma manifestação de problema crónico”*. Nos Estados Unidos da América, nos estudos de STEIN e PLESS citados por SILVA (2001) a prevalência de doenças crónica em menores de 18 anos ronda os 5% a 30%. Em Portugal não se encontrou dados precisos sobre esta matéria, impossibilitando a comparação com outros países desenvolvidos.

Como facilmente se depreende, apesar do tratamento médico de muitas doenças crónicas ter progredido e as taxas de sobrevivência terem aumentado significativamente, é comum a criança ser submetida a procedimentos médicos hostis, passar por agravamento da sua condição física e hospitalizações (CASTRO E PICCININI, 2002).

Existe um grupo heterogéneo de doenças crónicas na infância, com características distintas. No entanto, pode afirmar-se que a maior parte delas *“pode ser considerada progressiva, causa deterioro físico e prejuízos no desenvolvimento das crianças, necessita de tratamentos longos e dolorosos e hospitalizações”* (CASTRO, 2003:32).

As crianças e adolescentes com doença crónica são um grupo que tem despertado interesse particular e crescente em diversos estudos, devido aos problemas complexos e imprevisíveis a longo prazo que a doença pode trazer (SILVA, 2001).

Estima-se que 7% das crianças com doença crónica sofram de alguma limitação nas suas actividades diárias (GARRALDA referida por CASTRO E PICCININI, 2002). CASTRO (2003) refere que o desenvolvimento físico e mental da criança que sofre de doença crónica pode ser afectado. Enfatiza ainda que *“os problemas psicológicos podem ocorrer devido a consequências emocionais causadas pela doença ou devido ao tratamento”* (2003:32). ALMEIDA e OUTROS (2006) e ESTEVES e OUTROS (2010) defendem que a doença crónica acarreta alterações profundas na vida da criança/adolescente que está em desenvolvimento,

não só pela doença em si, mas por todas as repercussões emocionais, afectivas, escolares e sociais que dela advêm.

Pode dizer-se que são muitas e complexas as sequelas emocionais que a doença crónica pode causar na criança, sendo que a relação que estabelece com os pais é um factor importante em todo o processo de adaptação (CASTRO E PICCININI, 2002).

É reconhecido o facto de as doenças crónicas conduzirem a custos incalculáveis, no entanto, se pensarmos que tais doenças se iniciam na infância os problemas serão claramente agravados pelo factor tempo.

Para que seja possível desenvolver um programa de gestão da doença crónica na infância torna-se necessário tentar compreender o modo como a criança/adolescente *“se adapta à doença e adere ao tratamento, bem como as repercussões que a patologia crónica tem na sua qualidade de vida, devemos não só considerar as idiosincrasias colocadas por cada uma das doenças, como também não podemos evitar a adopção de uma perspectiva desenvolvimental, analisando como, a criança e o adolescente vão evoluindo na compreensão da doença, na avaliação das condições impostas pela mesma e vão evoluindo também as competências necessárias para aderir a uma terapêutica instituída e ultrapassar as barreiras que vão surgindo”* (ALMEIDA, 2003:42 baseando-se em WALLANDER E THOMSON). Considera-se portanto fundamental, fazer a análise dos factores que intervêm no processo de adaptação à doença e que contribuem para apoiar a criança/adolescente a implementar estratégias de adesão terapêutica (ALMEIDA, 2003).

Como facilmente se depreende, este é um processo complexo e difícil de atingir se não houver uma equipa multidisciplinar que conjugue os conhecimentos dos seus elementos - médicos, enfermeiros, psicólogos entre outros profissionais, que têm preparação para lidar com crianças.

1.3.1. Repercussões Familiares da Doença Crónica na Infância/Adolescência

BESSA e OUTROS (2004) defendem que, o facto de existir uma criança com doença crónica no seio familiar cria uma situação stressante com impacto expressivo na família. CASTRO e PICCININI (2002) acreditam que a doença crónica pode afectar negativamente a dinâmica das relações familiares.

Depois de estabelecido o diagnóstico e prognóstico da doença crónica, normalmente desencadeia-se *“um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e no adolescente, assim como em toda a sua família, acarretando profundas transformações nas suas vidas”* (LIMA citado por ALMEIDA E OUTROS, 2006:37).

BESSA e OUTROS (2004:51) fundamentando-se em EISER e JOHNSON, defendem que a família é “*confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e adaptações diversas*”, originando efeitos a nível financeiro, ocupacional, pessoal e inter-relacional.

A doença crónica não afecta apenas o normal desenvolvimento da criança como atinge também “*as relações sociais dentro do sistema familiar. A rotina da família muda com constantes visitas ao médico, medicações e hospitalizações*”. Os pais destas crianças sentem o seu papel parental mais exigente em relação aos pais de crianças saudáveis. (HAMLETT citado por CASTRO e PICCININI, 2002:626).

A família tende a desorganizar-se num primeiro momento devido às modificações impostas pela doença. Muitas vezes torna-se necessário alterar a rotina e dinâmica familiar habitual, necessitando readaptar-se face a esta nova situação. A família precisa de reorganizar-se para satisfazer as suas necessidades e readquirir o equilíbrio. Como é óbvio todo este processo está dependente da complexidade e gravidade da doença, mas também das estruturas de apoio disponíveis (VIEIRA e LIMA, 2002).

No estudo de BARAKAT e LINNEY citado por BESSA e OUTROS (2004:52) as famílias que detinham melhor apoio social apresentaram um melhor ajustamento à doença, destacando-se as mães e as próprias crianças. Em contraste, a impressão de baixo apoio social acarreta aumento do nível de depressão nas mães.

BESSA e OUTROS (2004:51) baseando-se em NORTHAN, afirmam que o diagnóstico é o momento que causa “*maior perturbação psicológica nos pais*”. À medida que a família vai desenvolvendo esforços para se adaptar à doença, esta perturbação tende a diminuir.

Independentemente da doença em questão, a família passa por uma sequência de estádios que poderão ser previsíveis, nomeadamente: o choque, o ajustamento e a aceitação gradual. A forma como cada família passa por estes estádios, não é porém análoga, nomeadamente em respeito ao tempo que cada família leva a ultrapassar cada estádio (WHALEY e WONG citadas por CHAREPE, 2004). “*As reacções da família à presença de uma criança com doença crónica dependem do tipo, gravidade da doença e prognóstico provável*”. No entanto, existem outros factores não menos importantes a ter em atenção, nomeadamente, “*a existência de um tratamento eficaz, se a doença é congénita ou adquirida, a idade do aparecimento da doença e do diagnóstico, a natureza e efeitos da própria doença, os efeitos do programa de tratamento em casa e as restrições na vida familiar*” (CHAREPE, 2004: 8). A existência de uma série de complexos factores que interactivam, não permite que se chegue a conclusões concretas sobre as repercussões familiares no caso de doença crónica infantil e, por vezes as conclusões são mesmo controversas.

ALMEIDA (2003:223) apoiando-se no estudo de HOLROYD e GUTHRIE considera que “são inúmeros os constrangimentos que a doença crónica da criança exerce na família”. Destaca como mais importantes “a necessidade da família lidar com as exigências da doença e do tratamento, enfrentar a incerteza relativamente ao futuro (eventual ameaça à vida da criança), ao seu bem-estar, limitações e qualidade de vida, bem como responder às suas necessidades emocionais, cognitivas e sociais”. Também a alteração da rotina quotidiana bem como o facto de ser confrontado com dificuldades económicas são aspectos que criam obstáculos à família.

Os condicionamentos familiares a nível económico provocados pela doença estão relacionados com o facto de “muitas vezes um dos membros ter de deixar o seu emprego para se dedicar ao tratamento, quer em casa, quer durante os diversos internamentos, levando a défices no orçamento familiar” (BESSA e OUTROS, 2004:52).

Apesar de todas as dificuldades que se colocam parece ser consensual que as famílias detêm recursos que lhes permitem adaptar-se à doença da criança/adolescente, factor que leva alguns autores a abordar a família num contexto de resiliência. No entanto, é possível “a identificação de riscos, mas também de competências e recursos que possibilitam a diferenciação entre famílias que se adaptarão bem e outras que revelarão dificuldades, bem como padrões de ambiente familiar e de interações que permitem promover a adaptação da criança e da família à doença crónica e à adesão terapêutica” (ALMEIDA, 2003:223 referenciando BARAKAT e KAZAK).

De acordo com a Direcção Geral da Saúde (DGS) (2006:5) “a família é a primeira escola da criança e deve ter como objectivo a busca e a prática do bem-estar físico, psicológico, social, afectivo e moral, constituindo também um elemento preponderante na atenuação das fragilidades inerentes à doença, em especial as doenças crónicas ou incapacitantes”.

Nesta óptica, a família deverá ser o primeiro alvo da intervenção em saúde e educação, se partirmos do princípio que nesta há um projecto de bem-estar para a criança/adolescente. Perante uma doença crónica considera-se fundamental uma abordagem multiprofissional que tenha atenção não apenas aos aspectos clínicos mas também às repercussões psicológicas e sociais para a criança-família. É importante que os profissionais de saúde estejam atentos ao meio envolvente e aos aspectos que ultrapassam o universo do tratamento (CASTRO e PICCININI, 2002).

1.3.2. A Criança/Adolescente com Doença Crónica e a Escola

A seguir à família pode dizer-se que a escola é o meio social mais relevante para a criança e como tal as crianças/adolescentes com doença crónica devem frequentá-la regularmente. Porquê promover a saúde na escola? Pelo facto de quase todas as crianças e

jovens aí passarem a maior parte do seu tempo. A escola tem o espaço e o tempo ideal para a promoção da saúde, e os professores são profissionais valiosos que sabem educar. No entanto, os serviços de saúde não podem abstrair-se deste processo (MENDES, 2004; GOMES, 2009), já que *“cabe aos serviços de saúde participar, através de um trabalho regular e contínuo junto de cada escola, assumirem-se como recurso próximo e disponível dos professores, para que estes se sintam seguros, quer na sua acção educativa, como na sua capacidade de dinamizar a participação de toda a comunidade educativa, das famílias e comunidade exterior”* (REIS citado por MENDES, 2004:27).

As escolas têm-se deparado com o aumento de alunos com doenças crónicas, resultante dos avanços da medicina. Pensa-se que as crianças portadoras de doença crónica têm mais probabilidade de terem dificuldades académicas, sociais e emocionais (NONOSE, 2009).

A mesma autora defende que *“os professores requerem informação não só focalizada na doença, prognósticos e tratamentos, mas também na probabilidade delas acontecerem, advertindo sinais e administração de emergência médicas, comportamentos e problemas psicológicos que a criança pode experimentar como resultado do uso de medicamentos, tratamentos e da doença em si”* (NONOSE, 2009:14). No seu estudo, identificou as necessidades apontadas pelos professores em lidar com estas crianças, como sejam: *“cuidados quanto ao uso de medicamentos contínuos; uma metodologia diferenciada; ter maior facilidade no acesso aos serviços de saúde e apoio de equipa multidisciplinar; diálogo permanente com a família e sala de recurso; ter profissional habilitado; palestras para professores sobre a doença, socialização e bem-estar no ambiente escolar”* (NONOSE, 2009:89).

Também LAWSON citado por RIBEIRO (2010:41) afirma *“haver lacunas entre doenças crónicas e educação, o que leva a inadaptação dos professores e de toda a comunidade escolar para gerir tais situações devido a escassez de informação médica acerca destas doenças”*.

A título de exemplo, se pensarmos numa criança com diabetes tipo 1, sem o apoio da equipa de saúde como é que os professores podem adquirir as orientações e desenvolver as competências em relação aos cuidados que se lhes apresentam? Mais concretamente, reconhecer uma hipoglicémia e saber como actuar, lidar com aspectos particulares do exercício físico, reconhecer os equivalentes de hidratos de carbono na alimentação, administração de insulina, entre outros aspectos.

Considera-se que é portanto fundamental o desenvolvimento de um trabalho de parceria entre a saúde e a educação, do qual resulte benefícios para estas crianças.

Existem carências dos alunos com doenças crónicas, que se considera importante que os profissionais da educação e da saúde as reconheçam e as agreguem ao plano de cuidados,

para uma intervenção efectiva capaz de promover o seu crescimento e desenvolvimento harmonioso (NONOSE, 2009).

Para estas crianças/adolescentes o conceito de saúde estará relacionado com “a capacidade de desenvolver recursos e potencialidades, quer no plano individual, quer colectivo, com vista à obtenção de melhores níveis de bem-estar e qualidade de vida” (MENDES, 2004:27).

Em Portugal, no Ministério da Educação, existem alguns programas com o objectivo de estabelecer metas conjuntas de saúde e de educação, nomeadamente o “PES” (Promoção e Educação para a Saúde) e a “RNEPS” (Rede Nacional das Escolas Promotoras de Saúde). Estes programas visam a promoção da saúde na escola. A promoção da saúde constituiu de facto, uma excelente forma de promover a saúde da comunidade (MENDES, 2004). No entanto, a percentagem de Centros de Saúde que têm equipas de Saúde Escolar apresenta uma tendência decrescente em todas as regiões do País, nomeadamente em anos mais recentes. Esta tendência é mais destacada nas regiões Norte e Lisboa e Vale do Tejo como é passível de visualizar na tabela 1. Pensa-se que estes dados reflectem um desinvestimento na área da saúde escolar.

Tabela 1: Centros de Saúde com Equipas de Saúde Escolar em Portugal

	Valor percentual de Centros de Saúde com equipas de Saúde Escolar				
Meta 2010	100				
Melhor Valor da EU a 15	Não Disponível (ND)				
Portugal (2002/2003)	96				
	2004/2005	2005/2006	2006/2007	2007/2008	2008/2009
Portugal	98	96	97	93 *	ND
REGIÕES DE SAÚDE					
Norte	100	97	97	94	82
Centro	99	99	94	91	95
LVT	95	95	100	97	78
Alentejo	98	84	100	ND	97
Algarve	100	100	100	94	94

* Dados provisórios e ainda não publicados.

Fonte: DGS e Administrações Regionais de Saúde, 2010.

Disponível em: <http://www.acs.min-saude.pt/pns/saude-escolar/centros-de-saude-com-equipas-de-saude-escolar/>

No entanto, as necessidades das crianças/adolescentes com doença crónica dificilmente podem ser colmatadas por programas gerais de promoção da saúde. Acredita-se que pela complexidade da doença crónica, só o trabalho de parceria entre o sector da saúde e educação, numa abordagem individual, em que a criança/adolescente e sua família são o centro da intervenção (gestão de caso), pode contribuir de forma eficiente para responder às necessidades destas crianças/adolescentes. Neste sentido, a articulação de cuidados torna-se imprescindível para dar resposta a tais necessidades.

1.3.3. Articulação Família-Escola-Saúde

“A doença crónica na criança não se limita às suas manifestações físicas, mas é entendida através de um conjunto de inter-influências recíprocas e complexas que envolvem a doença e o tratamento, a criança doente, a família e seus subsistemas, o contexto médico, o sistema escolar, e a comunidade mais ampla” (ALMEIDA, 2003:223 citando KAZAK).

Devido à sua complexidade, a doença crónica na criança/adolescente requer uma abordagem intersectorial que implica inevitavelmente o estabelecimento de parcerias/articulação e a criação de redes sociais de apoio. Pensa-se que só é possível a prestação de cuidados de saúde de qualidade, se estes forem prestados em rede, de forma integrada com a comunidade. SANTOS e BISCAIA citados por PINHEIRO (2008:16), referem que para que os cuidados de saúde sejam mais eficientes *“têm de agir em rede, constituindo parcerias com as outras instituições, tendo sempre a pessoa como o centro da gestão de cuidados”*.

A articulação de cuidados é definida por BILRO, citado por TAVARES (2008:66) como *“um sistema que admite na sua estrutura diversas instituições formais e informais, públicas ou privadas, as quais se devidamente articuladas entre si concorrem cada uma com a sua especificidade, para a prestação adequada de cuidados aos utentes dos serviços de saúde”*.

“Continua a ser muito difícil a articulação entre os profissionais dos serviços hospitalares e os dos centros de saúde” o que não facilita o processo de cooperação (PINHEIRO, 2008:3). Todavia, como defende a ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE) (2011:79) *“a garantia de uma boa articulação entre Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares é um pilar fundamental para a continuidade de cuidados...”*

O estabelecimento de parcerias implica uma acção conjunta em que cada um dos intervenientes *“mobiliza os recursos de que dispõe para alcançar um objectivo comum”* (TAVARES, 2008:66), que no caso da criança/adolescente com doença crónica, será melhorar a sua qualidade de vida.

NONOSE (2009:91) no seu estudo sobre as necessidades dos alunos com doença crónica, concluiu que *“há necessidade urgente de uma maior articulação entre os responsáveis pelos sectores da educação, da saúde e representantes da comunidade, no sentido de reflectir e debater as temáticas da Educação e da Saúde e, sobretudo, a relação entre os dois campos. Tal articulação irá contribuir para a construção de uma concepção mais integrada e crítica da Educação, capaz de nortear acções colectivas e planos de cuidados específicos aos estudantes com necessidades de saúde”*.

Acredita-se que são inquestionáveis os resultados em saúde e a melhoria da qualidade de vida alcançados através da acção concertada dos vários sectores (social, saúde, educação...), apesar de os ganhos económicos poderem não ser imediatos com a

implementação de programas de cooperação (gestão da doença). Os benefícios económicos que se esperam alcançar estão relacionados com *“a redução de admissões hospitalares não planeadas, diminuição do total de dias de internamento e da demora média de internamento, aumento da satisfação do doente e dos profissionais”* (ESCOVAL e OUTROS, 2010:115).

A Base XIII da Lei de Bases da Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990) defende que *“deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações delas carecidas e garantindo permanentemente a circulação recíproca e confidencial da informação clínica sobre os utentes”*.

Para uma boa articulação em prol do bem-estar da criança/adolescente é necessário o desenvolvimento de um trabalho de parceria entre os intervenientes, em que as estratégias adoptadas sejam constantes e não apenas uma casualidade.

Neste caso particular, a criança/adolescente com doença crónica é o centro das atenções, cuja acção conjunta dos intervenientes Família - Saúde - Educação pretende promover um desenvolvimento o mais harmonioso possível. Considera-se que a integração e o sucesso escolar são fundamentais ao bom desenvolvimento destas crianças/adolescentes.

A articulação Família-Saúde-Educação é um trabalho conjunto difícil de conseguir, mas que trará inevitavelmente vantagens para as crianças/adolescentes com doença crónica e sua família, nomeadamente diminuição da utilização dos recursos hospitalares, diminuição das faltas à escola que poderão auxiliar na integração e sucesso académico e diminuição das faltas ao emprego por parte dos pais (TAVARES, 2008). Uma vantagem acrescida será a satisfação de todos os intervenientes (profissionais de saúde, professores e família).

No entanto, esta articulação exige o empenho conjunto e deve basear-se *“na partilha sistemática de informação na complementaridade e na união de esforços, na utilização de linguagem e instrumentos de respostas comuns, na avaliação, através de normas objectivas, na implementação de redes de comunicação, e, finalmente na centralização de toda a sua intervenção na vontade e nos padrões de vida do cliente”* (CABETE citado por TAVARES, 2008:67).

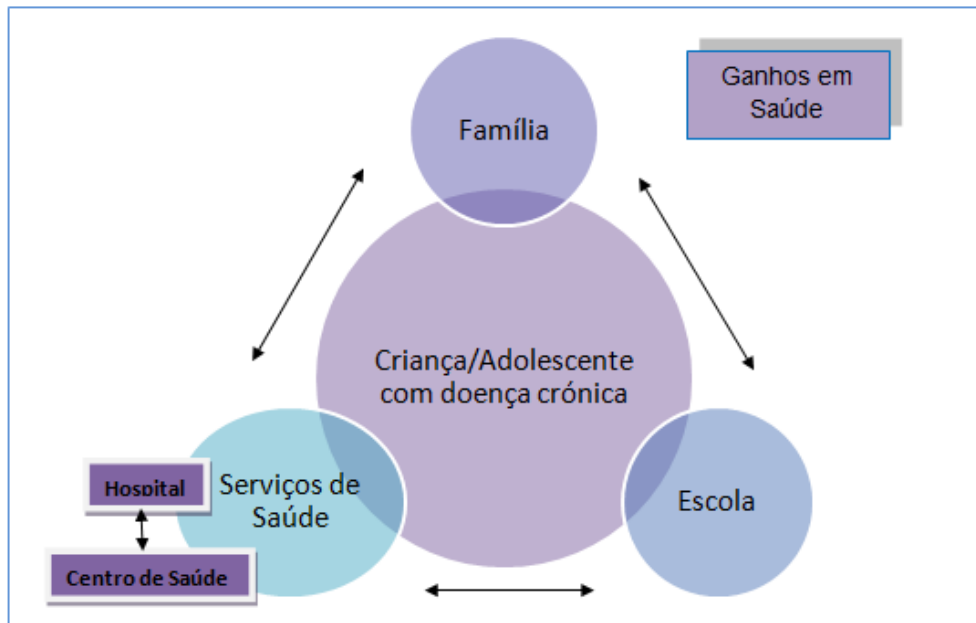
Como é óbvio, a eficácia da articulação Família-Saúde-Educação depende do empenho de todos os intervenientes, o que implica que a criança/adolescente e família devem ser consideradas parceiros desde o início do processo para que a articulação tenha possibilidade de sucesso.

Tal como já foi referido no quadro teórico, o Modelo de Gestão da Doença defende uma abordagem em equipas no caso das doenças crónicas. *“A introdução de equipas interdisciplinares associa-se à capacidade de o doente não recorrer ao hospital em crise de*

saúde, reduzindo, assim, as admissões nos serviços de urgência. Quando estes doentes são admitidos verifica-se menor tempo de internamento, associado também a uma maior satisfação por parte do doente” (NOGUEIRA, 2004: 118).

Nesta perspectiva, desenvolveu-se um modelo de análise (figura 2) que pretende demonstrar que a interacção entre os sectores da Saúde e da Educação com a Família da Criança/Adolescente portador de doença crónica possibilita a obtenção de ganhos em saúde.

Figura 2: A Articulação Saúde/Família/Escola como fonte de obtenção de Ganhos em Saúde



Fonte: Elaboração própria

Este modelo pretende demonstrar a interacção entre os três elementos fundamentais, Família - Escola - Saúde na promoção do bom desenvolvimento da criança/adolescente. A criança/adolescente portador de doença crónica é a figura central de toda a enérgica desenvolvida no processo de articulação. As setas pretendem demonstrar que o modelo é dinâmico e contínuo, sem interrupções. Nesta óptica, se a interacção entre os diversos intervenientes for deficitária ou mesmo inexistente poderá colocar-se em causa a qualidade de vida/desenvolvimento destas crianças/adolescentes. Pensa-se que esta articulação contribui de forma importante para a obtenção de ganhos em saúde (melhor integração no ambiente escolar, melhor desempenho escolar, redução do número de faltas à escola, diminuição do número de dias de internamento, diminuição dos episódios de recurso à urgência, redução do número de dias de falta ao trabalho por parte dos pais...).

Acredita-se que o conhecimento da complexidade das doenças crónicas, bem como dos factores que permitem contribuir para a melhoria do estado de saúde destas pessoas, permite à Gestão dos Serviços da Saúde tomar melhores decisões de forma consciente.

CAPÍTULO 2 - METODOLOGIA

2. METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

2.1. OBJECTIVOS

É um facto que a criança/adolescente passa grande parte do seu tempo na escola, e a criança/adolescente portadora de doença crónica (excepto em situações pontuais e de elevada gravidade) não deve ser excepção. Com o presente estudo espera-se contribuir para a melhoria dos cuidados de saúde prestados a estas crianças/adolescentes, pela demonstração da importância que a articulação dos serviços de saúde/família/escola pode ter na vida das mesmas. Neste sentido, este estudo pretende:

- ✓ Descrever as necessidades das crianças/adolescentes com doença crónica na escola;
- ✓ Reconhecer quais as dificuldades dos professores em lidar com alunos portadores de doença crónica;
- ✓ Reflectir sobre a importância atribuída, pela família e professores dos alunos com doença crónica, à articulação da Família-Serviços de Saúde-Escola.

2.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Dado que o presente estudo é descritivo de carácter exploratório do tipo estudo de caso, não foram formuladas hipóteses. O que se pretende é uma investigação aprofundada que permita a ampliação de conhecimentos em relação ao fenómeno em causa. Nesta óptica, as principais questões que se colocam são:

- ✓ Quais são as necessidades que as crianças/adolescentes portadores de doença crónica sentem na escola?
- ✓ Quais as dificuldades sentidas pelos professores em lidar com estas crianças/adolescentes?

- ✓ Os professores sentem necessidade de apoio por parte dos serviços de saúde para lidar com as crianças/adolescentes portadores de doença crónica?
- ✓ Existe articulação dos serviços de saúde com as escolas? Essa articulação dá resposta eficiente no caso específico da criança/adolescente portador de doença crónica?

2.3. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

O presente estudo caracteriza-se por ser descritivo de carácter exploratório do tipo estudo de caso, de abordagem mista - quantitativa e qualitativa, uma vez que se considerou ser o tipo de estudo que consagrava uma perspectiva mais alargada para exploração dos conhecimentos que se deseja adquirir em relação aos objectivos propostos.

2.4. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Para a concretização do estudo recorreu-se a uma amostra de conveniência (aqueles que compareceram para consulta), constituída pelas famílias das crianças/adolescentes da Consulta Externa de Pediatria do Serviço de Pediatria da Unidade de Abrantes do C.H.M.T., E.P.E., num universo estimado em 62 crianças/adolescentes elegíveis, com base no sistema informático SAM (Sistema de Apoio ao Médico).

Os critérios de inclusão das crianças/adolescentes no estudo foram os seguintes:

- ✓ Crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 6 e 18 anos, inclusive;
- ✓ Utentes da Consulta Externa de Pediatria do Serviço de Pediatria da Unidade de Abrantes do C.H.M.T., E.P.E.;
- ✓ Possuam o diagnóstico de uma doença crónica (diagnosticados anteriormente à data da consulta);
- ✓ Tenham comparecido pelo menos a uma consulta entre Janeiro de 2009 e Dezembro de 2010.

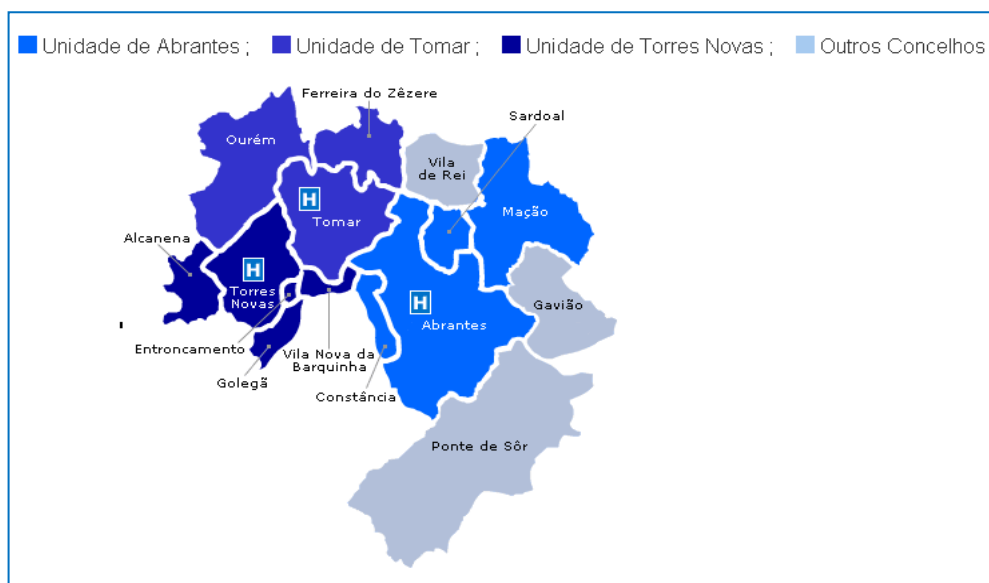
Após a aplicação do instrumento de colheita de dados às famílias destas crianças/adolescentes foi possível identificar a escola e a turma das mesmas no ano lectivo 2010/2011. Posteriormente procedeu-se a uma recolha de dados junto dos professores destas crianças/adolescentes. Foram seleccionadas as escolas mais representadas (com duas ou mais crianças/adolescentes na mesma escola).

2.5. ÂMBITO DA INVESTIGAÇÃO

2.5.1. Caracterização do CHMT

O Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E. integra três unidades hospitalares de carácter geral, localizadas em Abrantes, Tomar e Torres Novas. Com uma área de influência que engloba 12 concelhos do distrito de Santarém (figura 3), o Centro serve uma população de cerca de 265 mil habitantes.

Figura 3: Área de influência do Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E.



FONTE: <http://intranet/apresentacao/>

A história do Centro Hospitalar é recente, mas as unidades hospitalares que o compõem são das mais antigas do País.

A unidade de Abrantes foi fundada em 1483 pelo Conde de Abrantes, Dom Lopo de Almeida, e sua esposa, Dona Brites da Silva. D. João II, em 1488, ordenou que todos os hospitais e albergarias de Abrantes se juntassem para formar um único hospital, o que só veio a concretizar-se em 1530, que coincidiu com a sua integração na Misericórdia, fundada em 1529. Manteve-se na dependência da Misericórdia até 1975, momento em que passou para a tutela do Estado. Em 1979 o Ministério da Saúde mandou construir o actual edifício, o qual foi inaugurado em 25 de Outubro de 1985.

A unidade de Tomar foi instituída pelo administrador e governador da Ordem de Cristo, no século XV, que juntou todos os hospitais e hospícios existentes em Tomar numa só instituição a que chamou Hospital de Nossa Senhora da Graça. No reinado de D. Manuel I, o hospital foi transformado em Santa Casa da Misericórdia de Tomar, tendo sido dirigido por

aquela instituição até Maio de 1975. A degradação das suas instalações determinou a construção de um novo edifício, inaugurado em Janeiro de 2003.

A história da unidade de Torres Novas remonta aos finais do século XV com a instalação do Real Hospital nos terrenos da Ermida dos Fiéis de Deus. No reinado de D. Luís o hospital muda de instalações para o Convento do Carmo, sendo já administrado pela Santa Casa da Misericórdia. Após o 25 de Abril passa a integrar a rede de hospitais públicos. Em Outubro de 2000 é inaugurado o novo edifício do hospital.

A necessidade de rentabilizar recursos humanos, financeiros e técnicos, promovendo a complementaridade originou a constituição do Grupo Hospitalar do Médio Tejo, através da Portaria n.º 209/2000, de 6 de Abril. Os Hospitais Distritais de Abrantes, Tomar e Torres Novas, embora mantendo a sua natureza de pessoas colectivas públicas com autonomia administrativa e financeira, passaram a estar sujeitos a uma coordenação comum.

Em 2001, a Portaria 1277, de 13 de Novembro extinguiu os três Hospitais Distritais e integrou-os numa única instituição, com uma gestão comum e integrada: O Centro Hospitalar do Médio Tejo. Em Dezembro de 2002, o Decreto-Lei n.º 301/2002 transformou o Centro Hospitalar em sociedade anónima de capitais exclusivamente públicos, com a designação de Centro Hospitalar do Médio Tejo, SA. A última alteração é feita em Dezembro de 2005, através do Decreto-Lei nº 233/2005, que transforma os 31 Hospitais S.A. em Entidades Públicas Empresariais (E.P.E.).

O C.H.M.T. tem como Visão: ser um hospital de referência na prestação de cuidados de saúde, na eficiência e eficácia da utilização dos recursos, sempre com o objectivo de atingir a satisfação dos utentes e dos colaboradores. A sua Missão é prestar cuidados de saúde diferenciados, com eficiência e qualidade, em articulação com outros serviços de saúde e sociais da comunidade, a custos comportáveis, aos utentes da área de influência do Médio Tejo, promovendo a complementaridade entre os hospitais do Centro e apostando na motivação e satisfação dos seus profissionais.

No desenvolvimento sustentado da sua actividade, o Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.E. tem como base os seguintes valores essenciais:

- QUALIDADE, procurando obter os melhores resultados e níveis de serviço na prestação de cuidados, tendo como base a satisfação das necessidades da comunidade, assumindo o princípio da melhoria contínua e promovendo a cooperação entre os diferentes Serviços;
- ÉTICA e INTEGRIDADE, orientando as acções tomadas segundo os mais nobres princípios de conduta, nas relações com os doentes e profissionais do Centro;

- RESPEITO PELOS DIREITOS INDIVIDUAIS, assumindo o compromisso de salvaguardar a dignidade e o bem-estar de cada indivíduo;
- COMPETÊNCIA e INOVAÇÃO, promovendo o desenvolvimento dos profissionais e a implementação de novas soluções que permitam assegurar a prestação dos melhores cuidados de saúde.

Tendo por base a missão e valores do CHMT, EPE, o Serviço de Pediatria da Unidade de Abrantes funciona 365/366 dias por ano, 24h por dia, assegurando cuidados gerais e especializados suportados por uma equipa multidisciplinar. Este serviço engloba o internamento (24h/dia), a urgência pediátrica (todos os dias das 9h-24h) e a consulta externa de pediatria (de segunda a sexta das 9h-17h). O presente estudo desenrola-se, mais concretamente, na consulta externa de pediatria.

Fazem parte da equipa:

- 1 Enfermeira-Chefe
- 5 Enfermeiros Especialistas
- 12 Enfermeiros Graduados
- 2 Enfermeiros
- 1 Neonatologista
- 5 Pediatras
- 3 Clínicos gerais (urgência de pediatria)
- 9 Assistentes Operacionais
- 1 Assistente Social
- 1 Administrativa

2.5.2. Rede de Escolas da Área de Influência da Unidade de Abrantes

De acordo com o Roteiro das Escolas do Ministério da Educação é possível verificar por concelho a rede de escolas disponíveis no País. As escolas dos concelhos da área de influência do C.H.M.T estão sumariadas nos quadros que se seguem:

Quadro 1: Rede de Escolas do Concelho de Abrantes

ENSINO PÚBLICO		
Ensino Básico 1º ciclo	Ensino Básico 2º/3º ciclo	Ensino Secundário
Escola Básica António Torrado	Escola Básica D. Miguel de Almeida	Escola Secundária Dr. Solano de Abreu
Escola Básica da Bemposta	Escola Básica e Secundária Dr. Manuel Fernandes	Escola Básica e Secundária Dr. Manuel Fernandes
Escola Básica de Alferrarede	Escola Básica e Secundária Octávio Duarte Ferreira (Tramagal)	Escola Básica e Secundária Octávio Duarte Ferreira (Tramagal)
Escola Básica das Arreciadas		
Escola Básica das Mouriscas		

Escola Básica de Rio de Moínhos		
Escola Básica de São Facundo		
Escola Básica de São Miguel do Rio Torto		
Escola Básica do Carvalhal		
Escola Básica do Crucifixo		
Escola Básica Nº1 de Abrantes		
Escola Básica Nº1 de Alvega		
Escola Básica Nº1 do Tramagal		
Escola Básica Nº2 de Abrantes		
Escola Básica Nº2 do Pêgo		
Escola Básica Nº2 do Tramagal		
Escola Básica Nº3 de Abrantes (Alferrarede)		
Escola Básica Nº4 de Abrantes		
Escola Básica Nº5 de Abrantes (Rossio ao Sul do Tejo)		
Escola Básica Raúl Figueiredo		
ENSINO PRIVADO		
Colégio Nossa Senhora de Fátima	Inexistente	Inexistente
Jardim Escola João de Deus		

FONTE: Ministério da Educação (<http://roteiro.min-edu.pt/>)

Quadro 2: Rede de Escolas do Concelho de Mação

ENSINO PÚBLICO		
Ensino Básico 1º ciclo	Ensino Básico 2º/3º ciclo	Ensino Secundário
Escola Básica de Cardigos	Escola Básica e Secundária de Mação	Escola Básica e Secundária de Mação
Escola Básica de Carvoeiro		
Escola Básica de Envendos		
Escola Básica de Mação		
Escola Básica de Ortiga		
Escola Básica de Penhascoso		
Escola Básica e Secundária de Mação		

FONTE: Ministério da Educação (<http://roteiro.min-edu.pt/>)

Quadro 3: Rede de Escolas do Concelho de Sardoal

ENSINO PÚBLICO		
Ensino Básico 1º ciclo	Ensino Básico 2º/3º ciclo	Ensino Secundário
Escola Básica de Panascos, Alcaravela	Escola Básica e Secundária Dr. ^a Judite Andrade, Sardoal	Escola Básica e Secundária Dr. ^a Judite Andrade, Sardoal
Escola Básica do Sardoal		

FONTE: Ministério da Educação (<http://roteiro.min-edu.pt/>)

Quadro 4: Rede de Escolas do Concelho de Constância

ENSINO PÚBLICO		
Ensino Básico 1º ciclo	Ensino Básico 2º/3º ciclo	Ensino Secundário
Escola Básica da Portela	Escola Básica e Secundária Luís de Camões, Constância	Escola Básica e Secundária Luís de Camões, Constância
Escola Básica de Montalvo		
Escola Básica de Santa Margarida da Coutada		
Escola Básica n.º 1 de Constância		
Escola Básica n.º 1 de Malpique		

FONTE: Ministério da Educação (<http://roteiro.min-edu.pt/>)

2.6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

A realização deste estudo respeitou os princípios éticos inerentes a este tipo de estudos, pelo que apenas se desenvolveu a pesquisa após a submissão e aprovação do estudo pelo Conselho de Administração do C.H.M.T., E.P.E. (ANEXO I), do Conselho Executivo das Escolas envolvidas (ANEXOS II) e do Termo de Consentimento Esclarecido dos participantes (ANEXO III) assinado no final do preenchimento do questionário, assegurando privacidade, anonimato e liberdade de desistência de participação a qualquer momento.

2.7. MÉTODO DE RECOLHA DE DADOS

Para a concretização dos objectivos do estudo foram elaborados dois questionários, um para os pais/familiares das crianças/adolescentes e outro para os professores (Anexo IV e Anexo V), tendo por base a revisão bibliográfica realizada.

No dia da consulta de pediatria, os pais/familiares foram contactados pela autora ou enfermeiro da equipa de enfermagem do Serviço de Pediatria, sendo-lhes explicados os objectivos e a metodologia do trabalho de investigação, a sua utilidade, e solicitado consentimento para participar no estudo. Os questionários foram distribuídos de forma individual aos pais/familiares tendo estes sido encaminhados para um local onde pudessem responder com privacidade.

Os primeiros 10 questionários preenchidos serviram de pré-teste. Como não houve dificuldades no preenchimento que implicassem alterações na sua estrutura ou redacção, incluíram-se os mesmos na amostra. Em relação à colheita de dados junto dos professores o procedimento de pré-testagem foi semelhante.

A colheita de dados decorreu no período de 1 de Agosto de 2011 a 10 de Janeiro de 2012.

CAPÍTULO 3 - RESULTADOS

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a recolha dos questionários tornou-se necessária a análise e interpretação dos dados obtidos. Deste modo, os dados dos questionários foram submetidos a análise estatística no Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 18.0 e Microsoft Office Excel 2007, e também análise de conteúdo das questões abertas. Para dar resposta aos objectivos inicialmente delineados para a investigação, serão realizadas análises descritivas através da utilização de medidas de tendência central e de dispersão.

3.1. RESULTADOS RELACIONADOS COM AS FAMÍLIAS

3.1.1. Caracterização da Amostra

A amostra foi constituída por 26 famílias, correspondendo a 41,94% da população-alvo (das 62 possíveis), o que pode ser indicativo de que a população segue o comportamento da amostra estudada.

Como se pode observar na tabela 2, as crianças/adolescentes investigadas neste estudo apresentam idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos, resultando numa média de 10,5 anos, para um desvio padrão de 2,874. Já no gráfico 1 é possível verificar que a faixa etária dos 10 aos 13 anos foi a mais representada com 46,2% (12) das crianças, seguida da faixa etária dos 6 aos 9 anos com 42,3% (11) e por fim com apenas 11,5% (3) de representatividade a faixa etária superior a 13 anos.

Tabela 2: Caracterização da amostra quanto à idade

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda
IDADE	26	6	16	10,50	2,874	10,5	9 e 13

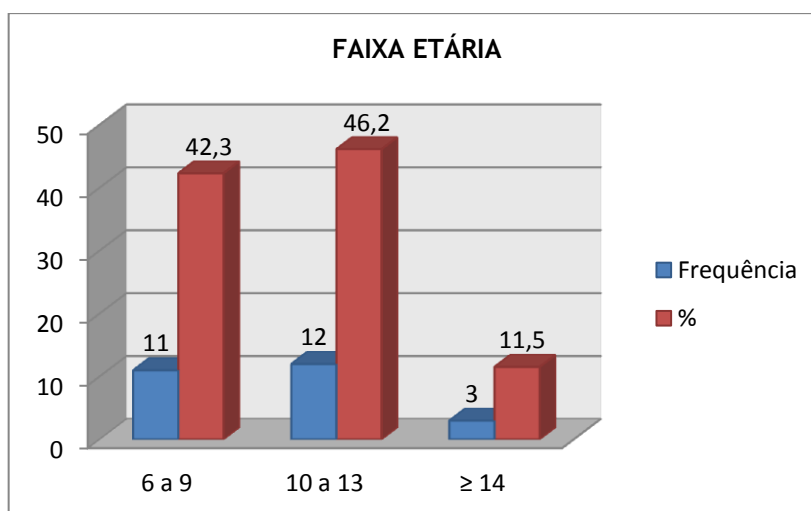


Gráfico 1: Distribuição da amostra quanto à faixa etária

No gráfico 2 pode observar-se que 57,7% (15) das crianças/adolescentes pertencem ao gênero masculino e 42,3% (11) ao gênero feminino. Este resultado é muito semelhante ao do estudo COLETO e CÂMARA (2009) que obtiveram 57,5% de crianças do sexo feminino com doença crônica na sua amostra.

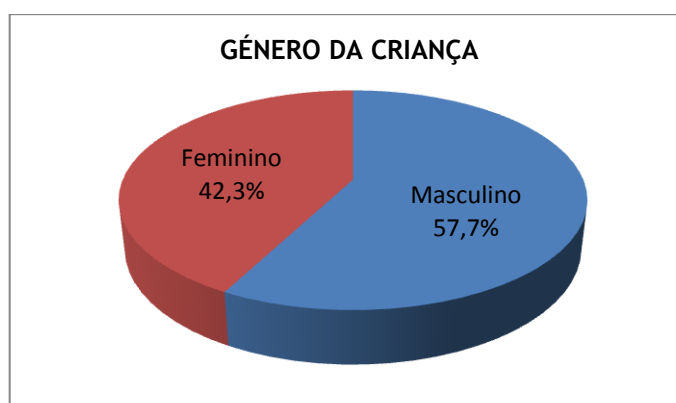


Gráfico 2: Distribuição da amostra quanto ao gênero

Pela observação do gráfico 3 verifica-se que existe uma diversidade de doenças crônicas na amostra (16 diferentes), sendo que a doença celíaca, a paralisia cerebral e a diabetes tipo 1 foram as mais expressivas num total de 3 crianças/adolescente cada (11,5% cada uma). Estes resultados vão de encontro ao que afirma CASTRO (2003) de que existe um grupo heterogêneo de doenças crônicas na infância. No entanto, NOGUEIRA (2006:1) defende que “a asma é uma das principais doenças da infância e da adolescência”, neste estudo a asma surge no segundo grupo de doenças mais representadas com apenas 7,7% (2) dos casos.

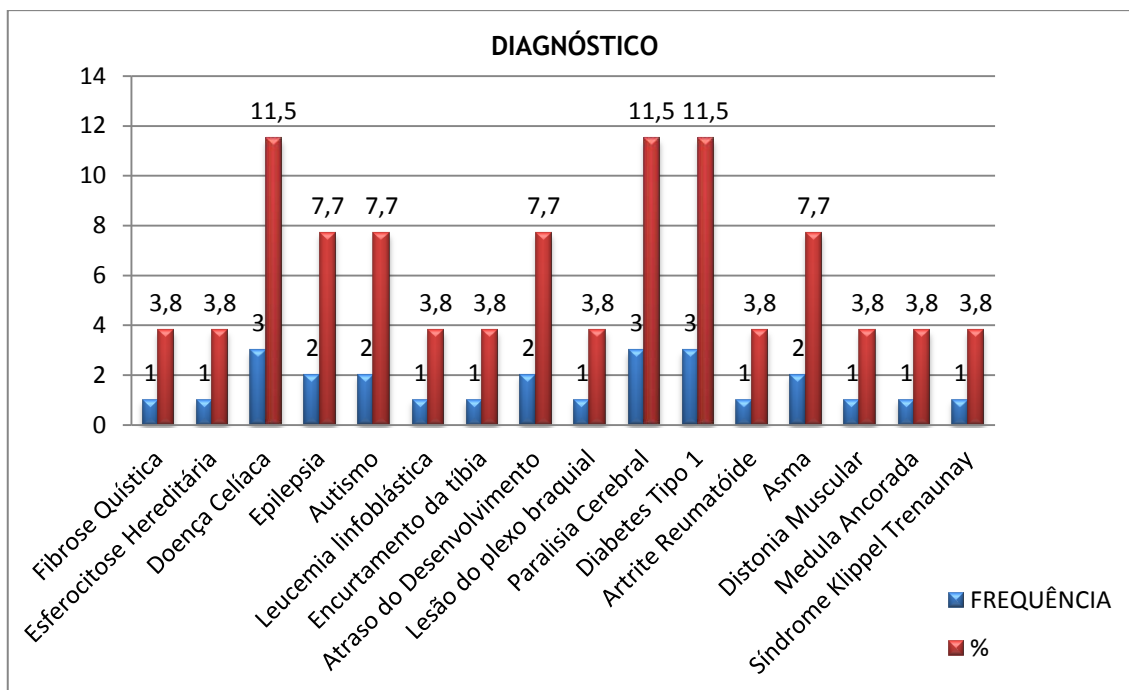


Gráfico 3: Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico

Em relação à idade da criança/adolescente aquando do diagnóstico foi possível verificar que 42,3% (11) dos casos o diagnóstico foi efectuado antes do ano de idade (gráfico 4). Pode notar-se também que o diagnóstico é conhecido em 64,5% (17) antes da entrada para a escola, ou seja até aos 6 anos de idade.

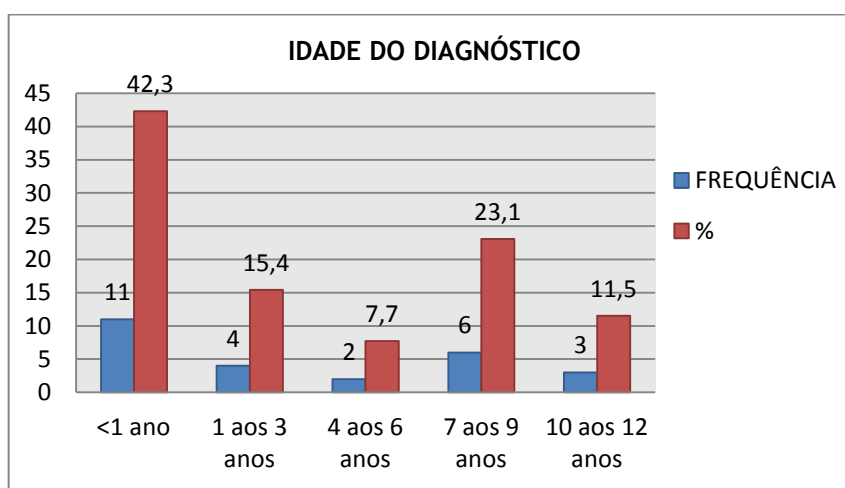


Gráfico 4: Distribuição da amostra quanto à idade de diagnóstico

É possível visualizar no gráfico 5 que em 30,8% (8) dos casos existe co-morbilidade, ou seja mais do que uma doença associada, enquanto em 69,2% (18) não existe. Os resultados desta amostra assemelham-se aos de SHIU citado por NONOSE (2009) em que 35% das crianças apresentavam mais que uma doença associada.

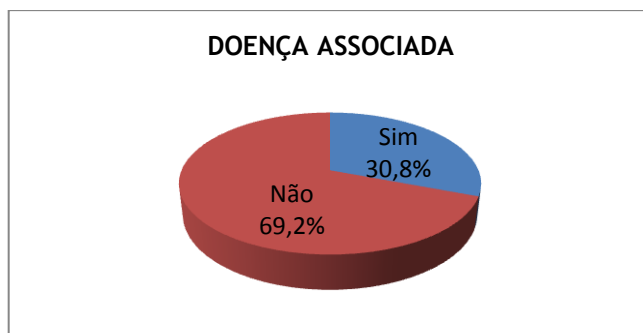


Gráfico 5: Distribuição da amostra quanto à presença co-morbilidade

No que diz respeito à escolaridade das crianças em 2010/2011, pode visualizar-se no gráfico 6 que houve uma distribuição desde do ensino pré-primário ao 3º ciclo, sendo que o 1º ciclo foi o mais representativo com 42,3% (11) das crianças.

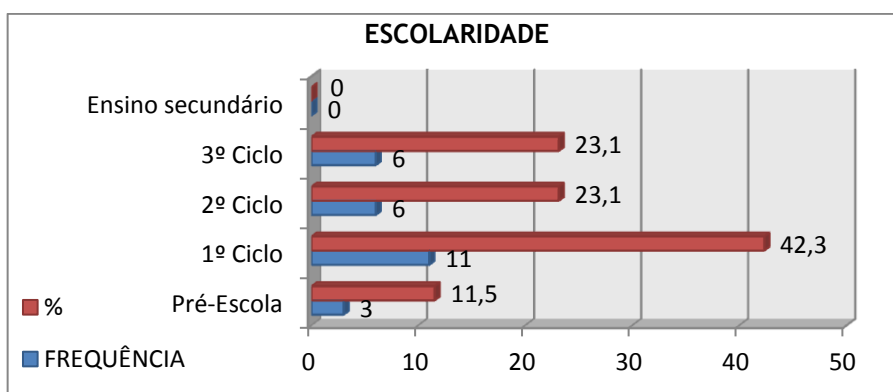


Gráfico 6: Distribuição da amostra quanto à escolaridade

No que diz respeito a quem preencheu o questionário (no dia da consulta da criança/adolescente), pode verificar-se no gráfico 7 que em 96,2% (25) dos casos foi a mãe que preencheu e em 3,8% (1) dos casos foi a avó. Estes resultados assemelham-se aos de COLETTO e CÂMARA (2009) em que as mães apresentaram-se como cuidadoras das crianças em 85% dos casos.

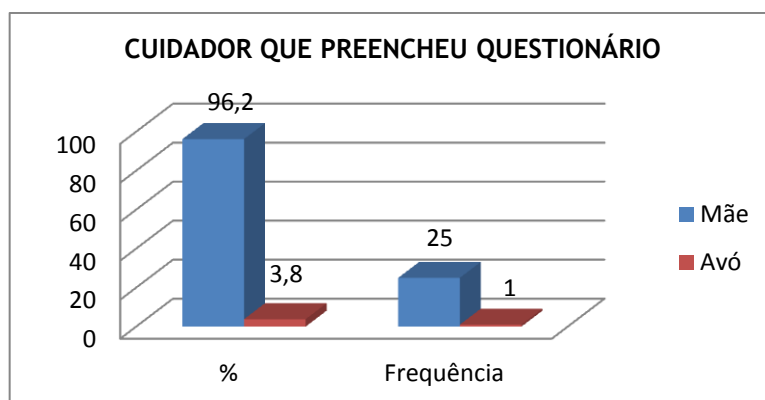


Gráfico 7: Distribuição da amostra quanto ao cuidador que preencheu o questionário

Relativamente à idade das mães, pode verificar-se na tabela 3 que apresentam idades compreendidas entre os 29 e os 48 anos, resultando numa média de idades de 38,8 anos, para um desvio padrão de 5,729.

Tabela 3: Caracterização da amostra quanto à idade da mãe

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
IDADE MÃE	26	29	48	38,8	5,729

No que diz respeito às habilitações literárias das mães, pode observar-se no gráfico 8 que o 3º ciclo é o mais representativo com 38,5% (10) das mães, seguido do ensino secundário com 23,1% (6), o 1º ciclo com 19,2% (5), o 2º ciclo com 11,5% (3) e por fim a licenciatura com 7,7% (2).

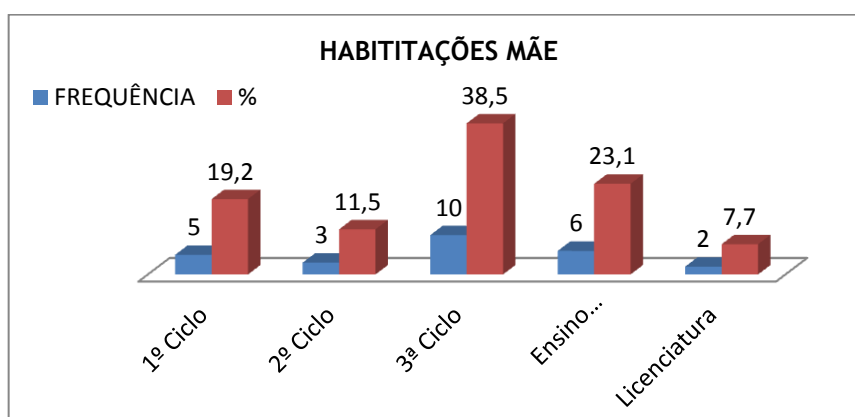


Gráfico 8: Distribuição da amostra quanto às habilitações literárias da mãe

Em relação à profissão da mãe pode verificar-se na tabela 4 que em destaque encontra-se a profissão “Pessoal dos serviços e vendedores” com 38,5% (10) dos casos, seguido da profissão de “Doméstica” com 23,1% (6) dos casos e em terceiro lugar “Desempregada” com 19,2% (5) dos casos. Ou seja, 42,3% das mães (11) não exercem actividade profissional, corroborando MONTEIRO e OUTROS (2002) quando sustentam que as actividades das mães pendem a ser dirigidas à criança com doença crónica, surgindo sobrecarga emocional e económica. No estudo de COLETTI e CÂMARA (2009) 92,5% dos cuidadores não exerciam actividade profissional para dedicação exclusiva à criança com doença crónica, salientando o facto de 67,5% destas terem paralisia cerebral.

Tabela 4: Caracterização da amostra quanto à profissão da mãe

PROFISSÃO MÃE	FREQUÊNCIA	%
Pessoal dos serviços e vendedores	10	38,5
Doméstica	6	23,1
Desempregada	5	19,2
Pessoal administrativo e similares	2	7,7
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	1	3,8
Técnicos e profissionais de nível intermédio	1	3,8
Operários, artífices e trabalhadores similares	1	3,8
TOTAL	26	100,0

Relativamente à idade do pai, pode verificar-se na tabela 5 que apresentam idades compreendidas entre os 29 e os 50 anos, resultando numa média de idades de 42,04 anos, para um desvio padrão de 5,068. É possível também verificar que apenas 23 pais fazem parte do agregado familiar, ou seja 3 não foram considerados integrados no agregado familiar da criança/adolescente quando do preenchimento do questionário.

Tabela 5: Caracterização da amostra quanto à idade do pai

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão
IDADE PAI	23	29	50	42,04	5,068

No que diz respeito às habilitações literárias dos pais, pode observar-se no gráfico 9 que o 1º e 3º ciclo são os mais representativos com 26,1% (6) dos pais cada, seguidos do 2º ciclo e ensino secundário com 17,4% (4), e por fim a licenciatura com 13% (3).

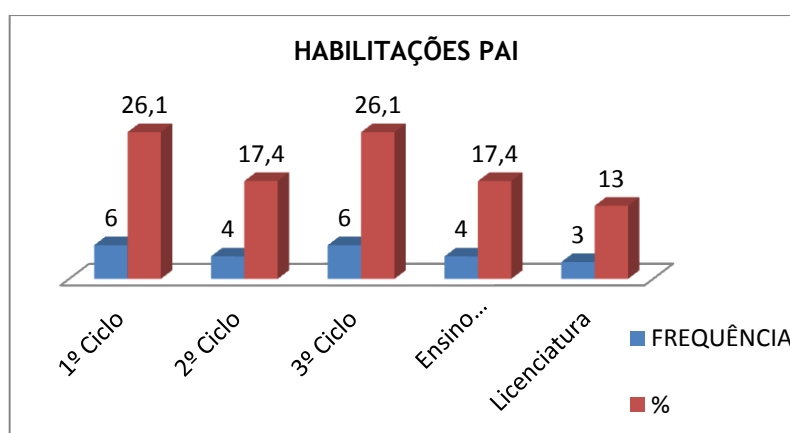


Gráfico 9: Distribuição da amostra quanto às habilitações literárias do pai

No que respeita à profissão do pai, pode verificar-se na tabela 6 que a profissão mais representada é a “Operários, artífices e trabalhadores similares” com 50% (11) dos casos. A diferença de um pai (22 para 23) deve-se ao não preenchimento da profissão do pai num questionário.

Tabela 6: Caracterização da amostra quanto à profissão do pai

PROFISSÃO PAI	FREQUÊNCIA	%
Operários, artífices e trabalhadores similares	11	50,0
Técnicos e profissionais de nível intermédio	3	13,6
Pessoal dos serviços e vendedores	2	9,1
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	2	9,1
Desempregado	2	9,1
Reformado	2	9,1
TOTAL	22	100,0

No que concerne ao número de irmãos da criança/adolescente, é possível averiguar no gráfico 10 que 69,25% (18) tem um irmão, 19,25% (5) tem 2 irmãos e 11,5% (3) não tem irmãos. Ou seja, 88,5% das crianças/adolescentes com doença crônica têm irmãos.

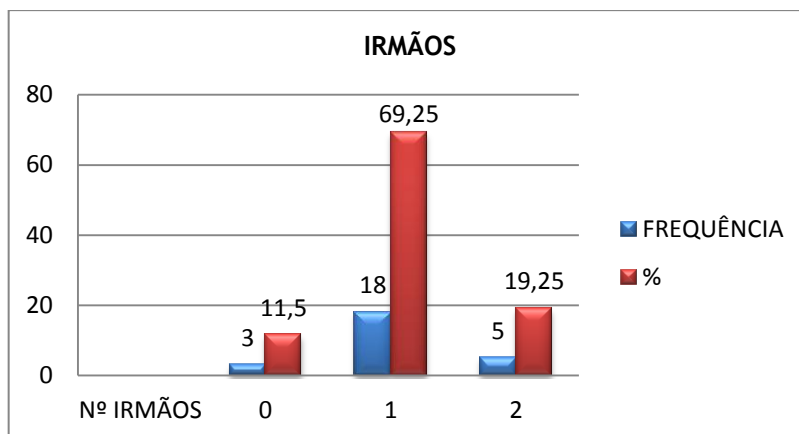


Gráfico 10: Distribuição da amostra quanto ao número de irmãos

No que se refere à presença de outros familiares (avós, tios...) no agregado familiar é possível conferir no gráfico 11 que em 76,9% (20) dos casos não fazem parte do agregado familiar outros familiares, contra 23,1% (6) que referem a presença de outros familiares.

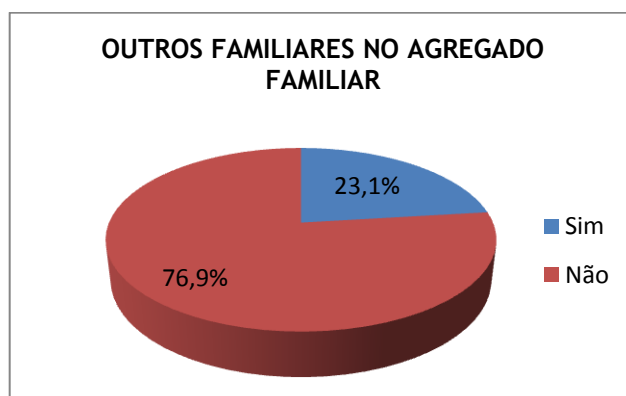


Gráfico 11: Distribuição da amostra quanto à presença de outros familiares no agregado familiar

3.1.2. Análise das Dificuldades das Famílias em Lidar com a Doença da Criança/Adolescente

Conforme se observa no quadro 5 a unidade de contexto “Alterações no ambiente familiar provocadas pela doença da criança/adolescente” obteve 31 unidades de enumeração, sendo as mais evidentes as unidades de registo “Aprender a lidar com a doença” e “Alteração dos hábitos alimentares” com 5 unidades de enumeração cada e ainda “Alteração da rotina familiar” com 4 unidades de enumeração. Também é possível apurar que houve 16 unidades de registo diferentes, o que se pensa revelar as diferenças sentidas pelas famílias consoante o tipo de doença crónica da criança/adolescente. Estes resultados vão de encontro à opinião de vários autores que a doença crónica na infância acarreta exigências e alterações na rotina e dinâmica familiares (BESSA e OUTROS, 2004; CASTRO e PICCININI, 2002; VIEIRA e LIMA, 2002); e alterações profundas na vida da criança e família (ALMEIDA e OUTROS, 2006; ESTEVES e OUTROS, 2010).

Quadro 5 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Após o diagnóstico da doença da criança/adolescente, quais as repercussões para o ambiente familiar?

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Alterações no ambiente familiar provocadas pela doença da criança/adolescente	Aprender a lidar com a doença	5
	Alteração dos hábitos alimentares	5
	Alteração da rotina familiar	4
	Faltas ao trabalho	3
	Maior atenção e cuidado nas actividades	3
	Hospitalização da criança	1
	Muita preocupação	1
	Faltas às aulas	1
	Obter máximo de informação	1
	Deixar o emprego	1
	Necessidade de vários apoios	1
	Maior cuidado com a roupa da cama (ácaros)	1
	Consultas frequentes	1
	Divórcio	1
	Dependência de cadeira de rodas	1
Instabilidade familiar	1	
TOTAL		31

Em relação à questão se ainda têm dificuldade em lidar com a doença da criança/adolescente, pode apurar-se no gráfico 12 que 69,2% (18) das famílias afirma que não e 30,8% (8) afirma que sim.



Gráfico 12: Distribuição da amostra quanto a dificuldade em lidar com a doença

Para verificar se a dificuldade em lidar com a doença (sim ou não) é independente do facto do diagnóstico ter sido feito há menos de 1 ano ou há mais de 1 ano, utilizou-se as tabelas de contingência para testar as probabilidades de pertença a cada categoria (Anexo VI). Apesar de não se poder rejeitar a hipótese da independência das variáveis, através da análise do gráfico 13 pode observar-se que 15 famílias cujo diagnóstico foi estabelecido há mais de um ano referem não sentir dificuldade em lidar com a doença, o que leva a concluir que o tempo é um factor que influencia o processo de adaptação à doença. No entanto, concorda-se com VIEIRA e LIMA (2002) que o processo de adaptação à doença está dependente da complexidade e severidade da doença e ainda das estruturas sociais de apoio.

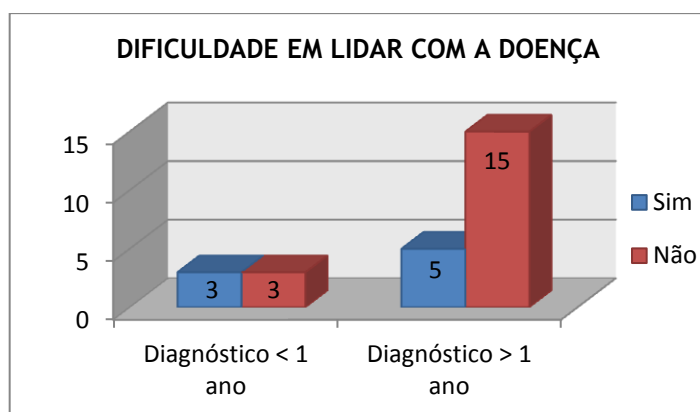


Gráfico 13: Correlação entre as variáveis dificuldade em lidar com a doença/tempo do diagnóstico

No que respeita à necessidade de faltar ao trabalho para acompanhar a criança/adolescente aos cuidados de saúde, é possível observar no gráfico 14 que 26,9% (7) negam ter precisado de faltar no ano 2010, enquanto 73,1% (19) afirmaram a necessidade em faltar. Já na tabela 7 verifica-se que o número de faltas ao emprego está compreendido entre os 0 e os 360 dias no ano de 2010, resultando numa média de 24 dias por mãe/ano, para um desvio padrão de 67,019. O desvio padrão tão elevado está relacionado com o facto da gravidade das doenças ser muito diferente consoante a patologia em causa, levando a um maior número de faltas por parte das famílias que têm a cargo crianças/adolescentes com patologias mais severas.

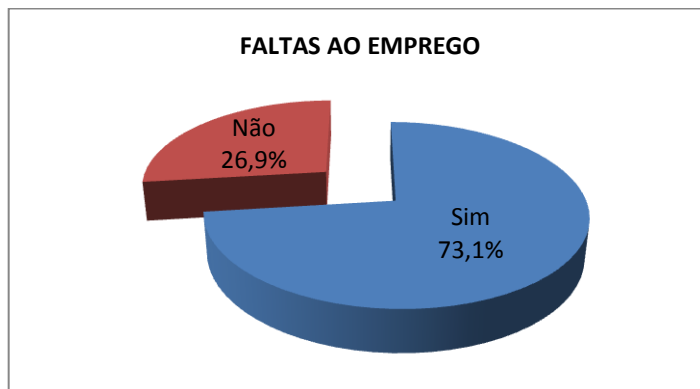


Gráfico 14: Distribuição da amostra quanto a faltas ao emprego

Tabela 7: Caracterização do número de faltas ao emprego

	N	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO
DIAS DE FALTAS AO TRABALHO	26	0	360	24	67,019

No que se refere ao facto de a doença da criança/adolescente acarretar custos extra ao agregado familiar, é possível analisar no gráfico 15 que em 88,5% (23) dos casos a família afirma que sim. Estes dados corroboram a WHO (2002) quando declarou que as doenças crónicas imputam custos às famílias, nomeadamente gastos com cuidados médicos, redução dos dias de trabalho, desemprego, entre outros.

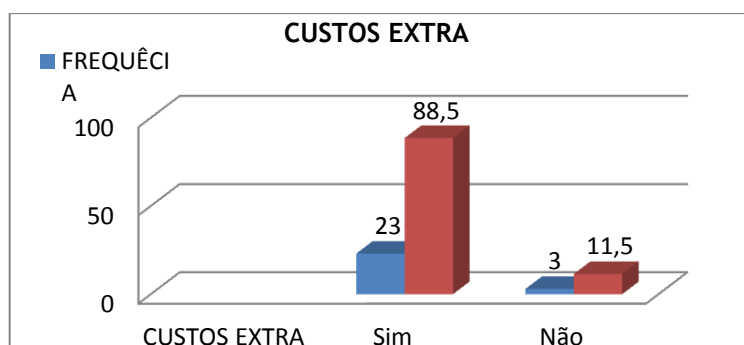


Gráfico 15: Distribuição da amostra quanto a custos extra no rendimento do agregado familiar

No gráfico 16 é possível visualizar que 61,5% (16) das famílias assumem ter participação nas despesas com a criança/adolescente enquanto 38,5% (10) refere não ter. Também neste aspecto a WHO (2002) resguarda que os sistemas de saúde pagam grande parte dos cuidados médicos e também suportam muitos dos gastos que estão envolvidos com o tratamento.



Gráfico 16: Distribuição da amostra quanto a participação nas despesas de saúde

Em relação à questão “Tem algum tipo de participação nas despesas com a saúde da criança/adolescente? Especifique.” Conforme se observa no quadro 6, a unidade de contexto é “Tipo de participação nas despesas de saúde”, com 19 unidades de enumeração. Sendo as unidades de registo que mais se destacam “Medicamentos” com 6 unidades de enumeração, “Subsídio por deficiência/doença crónica” com 3 unidades de enumeração, e “Complemento no abono da família”, “Material para diabéticos (máquina+tiras+agulhas)” com 2 unidades de registo cada. É de referir que das unidades de registo apresentadas apenas 2 (subsídio por deficiência/doença crónica e complemento no abono da família) não estão associadas aos cuidados médicos ou tratamento.

Quadro 6 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Tem algum tipo de participação nas despesas com a saúde da criança/adolescente? Especifique.

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Tipo de Participação nas despesas de saúde	Medicamentos	6
	Subsídio por deficiência/doença crónica	3
	Complemento no abono da família	2
	Material para diabéticos (máquina+tiras+agulhas)	2
	Consultas	1
	Calçado específico	1

	Cirurgias	1
	Medicamentos Hospitalares	1
	Fornecimento de insulina	1
	Sessões de fisioterapia	1
TOTAL		19

3.1.3. Análise das Dificuldades Escolares das Crianças/Adolescentes

No que diz respeito ao facto da família ter informado a escola da condição crónica da criança/adolescente é possível observar no gráfico 17 que em 92,3% (24) dos casos houve essa informação às escolas, enquanto em apenas 7,7% (2) dos casos não houve. SHIU referido por NONOSE (2009) declara que frequentemente os professores não são avisados da cronicidade das doenças dos seus alunos, o que contraria os dados deste estudo. Pensa-se que estes resultados reflectem a importância atribuída pelas famílias desta amostra à comunicação com os professores sobre as necessidades escolares que a doença implica.

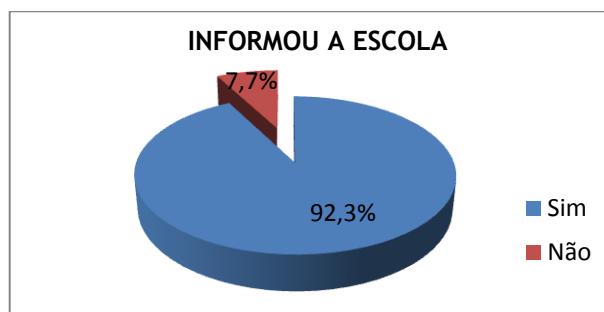


Gráfico 17: Distribuição da amostra quanto a informação do diagnóstico às escolas

Relativamente ao aspecto da criança/adolescente se encontrar bem integrada na escola, pode ver-se no gráfico 18 que 92,3% (24) dos casos afirma que sim e apenas 7,7% (2) diz que não. Estes dados parecem corroborar a ideia de que pais e professores esforçam-se no sentido da integração escolar da criança/adolescente doente. Para este evento considera-se que o facto de o diagnóstico estar definido antes da idade de entrada para a escola em 64,5% (17) dos casos, permite a adaptação da criança/família à doença e preparação acutelada da entrada para a escola. A boa integração escolar é referida por MONTEIRO e OUTROS (2002) como uma variável (entre outras) de boa adaptação à doença crónica.

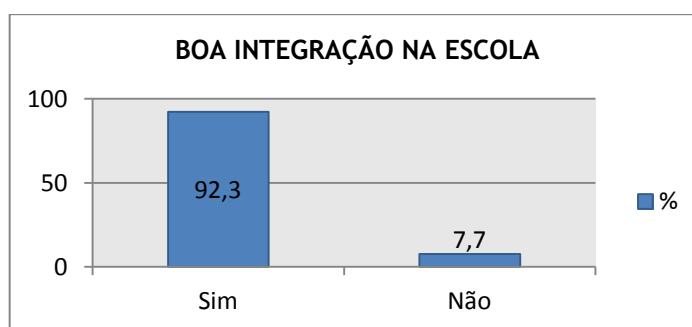


Gráfico 18: Distribuição da amostra quanto à integração escolar

Pode observar-se no quadro 7 que a unidade de contexto “Aspectos de má integração escolar” auferiu apenas 3 unidades de enumeração, sendo que “Bulling”, “Incompreensão por parte de auxiliares e pais de outras crianças” e “Não gosta da escola” foram as referências das famílias. A má integração escolar é um aspecto preocupante que pode prejudicar o futuro da criança já que a escola tem uma “influência crucial no desenvolvimento e sociabilização das crianças com doença crônica” (VIEIRA e LIMA, 2002:558). No entanto, a má integração escolar foi uma situação pouco comum na amostra deste estudo (7,7%).

Quadro 7 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: **Considera que a criança/adolescente está bem integrada no ambiente escolar? Se respondeu não, explique em que aspectos.**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Aspectos de má integração escolar	Bulling	1
	Incompreensão por parte de auxiliares e pais de outras crianças	1
	Não gosta da escola	1
TOTAL		3

No que preza à criança/adolescente necessitar de atenção especial na escola devido ao seu problema crônico, é possível ver no gráfico 19 que 76,9% (20) das famílias defende que sim contra 23,1% (6) que refere não. Em relação a este aspecto na investigação de NONOSE (2009) 80% dos pais de crianças com doença crônica no Brasil responderam afirmativamente à existência de necessidade especial na escola, assemelhando-se aos resultados deste estudo.

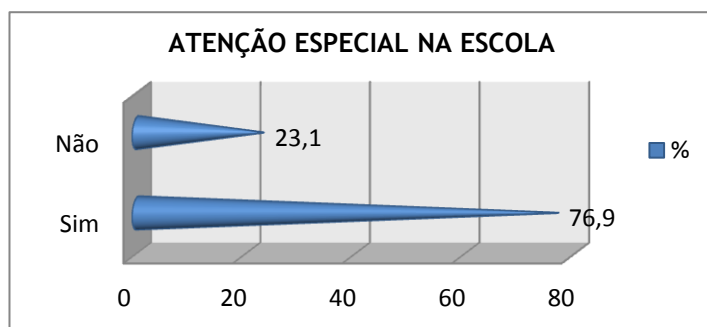


Gráfico 19: Distribuição da amostra quanto à necessidade de atenção especial na escola

Em relação à questão, “Considera que a criança/adolescente necessita de atenção especial na escola, devido à doença? Se respondeu sim, enumere essas necessidades” conforme se observa no quadro 8, a unidade de contexto é “Aspectos de necessidade de atenção especial na escola”, com um total de 31 unidades de enumeração. Sendo as unidades de registo que mais se destacam “Vigilância de sinais de agudização da doença” e “Vigilância de esforço na educação física” com 4 unidades de enumeração cada, seguido de “Apoio personalizado na aprendizagem”, “Ajuda nas refeições” e “Ajuda em todas as actividades diárias” com 3 unidades de registo cada. Mais uma vez é possível comprovar que

as necessidades das crianças/adolescentes com doença crónica são muito distintas. Também no estudo de NONOSE (2009) a afirmação “observação constante do filho quanto aos sinais de crise” foi a mais referida, seguida de “adequação da alimentação para diabéticos” e “actividades físicas mais leves”. Pensa-se que estes resultados reflectem a constante preocupação dos pais em relação à descompensação da doença em ambiente escolar.

Quadro 8 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: **Considera que a criança/adolescente necessita de atenção especial na escola, devido à doença? Se respondeu sim, enumere essas necessidades.**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Aspectos de necessidade de atenção especial na escola	Vigilância de sinais de agudização da doença	4
	Vigilância de esforço na educação física	4
	Apoio personalizado na aprendizagem	3
	Ajuda nas refeições	3
	Ajuda em todas as actividades diárias	3
	Ajuda psicológica	2
	Vigilância de febre	1
	Vigilância da ingestão de glúten	1
	Evitar a exposição solar	1
	Ajuda nos exercícios de ginástica	1
	Conduzir a criança às salas de aula	1
	Ajuda para se vestir	1
	Ajuda na utilização instrumentos musicais	1
	Realizar higiene pessoal	1
	Mobilizar/Transportar/Passar a criança	1
	Verificar se a criança faz a insulina	1
	Terapia da fala	1
Vigilância constante de um adulto	1	
TOTAL		31

Em relação ao facto de a criança/adolescente já ter reprovado (não ter aproveitamento escolar), é visível no gráfico 20 que 23,1% (6) afirmam ter reprovado uma vez e 11,5% (3) dizer ter reprovado 2 vezes o que faz um total de 34,6% (9) que assumem ter reprovado contra 65,4% (17) que nunca reprovaram. Na tabela 8 é também possível aferir que o mínimo de reprovações foi 0 e um máximo de 2 com uma média de 0,4615 para um desvio padrão de 0,70602. Considera-se que 34,6% de reprovações é um número considerável, no entanto não estão disponíveis dados Nacionais para possível comparação. Deste modo, não é possível inferir se a doença crónica é um factor de risco para o insucesso escolar.

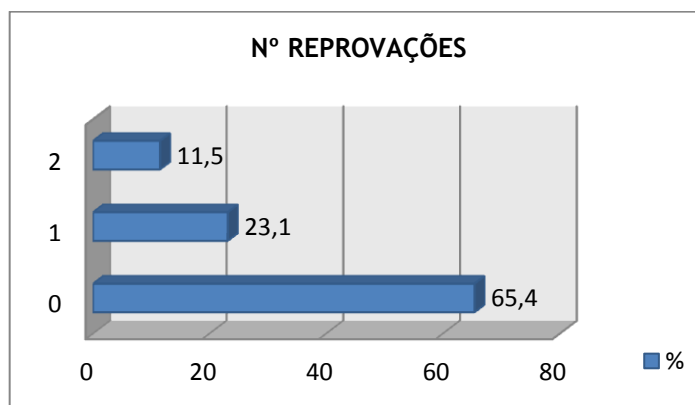


Gráfico 20: Distribuição da amostra quanto a reprovações

Tabela 8: Caracterização das reprovações

	N	MÍNIMO	MÁXIMO	MÉDIA	DESVIO PADRÃO
Nº REPROVAÇÕES	26	0	2	0,4615	0,70602

Para investigar se a variável reprovação (reprovou/não reprovou) é independente do género (feminino; masculino), utilizou-se as tabelas de contingência para testar as probabilidades de pertença a cada categoria (Anexo VII). Apesar de não se poder rejeitar a hipótese da independência, através da análise do gráfico 21 pode observar-se que as reprovações foram mais frequentes entre os rapazes (7 em 15) do que nas raparigas (2 em 11) o que leva a pensar que o género é um factor que pode influenciar o aproveitamento escolar.

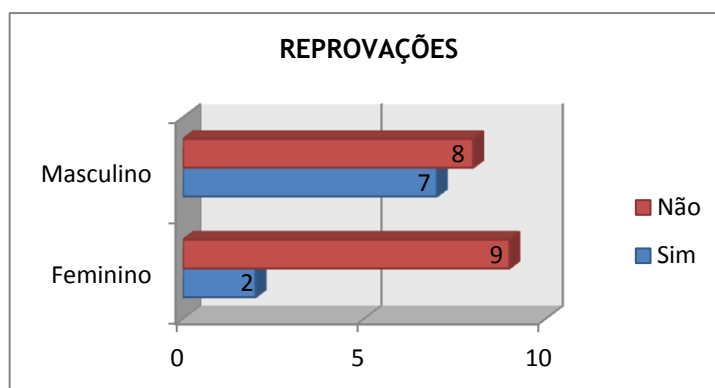


Gráfico 21: Correlação entre as variáveis reprovação/género

Já no que respeita ao facto de a doença afectar o desempenho escolar (prejudicar o rendimento escolar) como se observa no gráfico 22, 57,7% (15) das famílias considera que sim enquanto 42,3% (11) diz que não. De um modo geral, pensa-se que a doença crónica acarreta repercussões negativas no desempenho escolar das crianças/adolescentes (NONOSE 2009), no entanto a existência de vários factores que podem influenciar o resultado não permitem tirar conclusões sólidas.

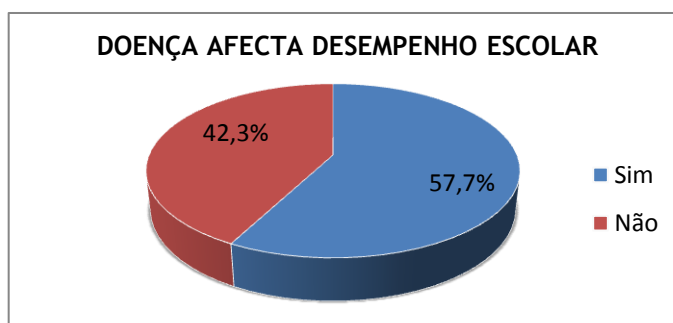


Gráfico 22: Distribuição da amostra quanto ao desempenho escolar

Quando questionados sobre a preparação dos professores para lidar com estas crianças/adolescentes, pode visualizar-se no gráfico 23 que 69,2% (18) das famílias defende que os professores estão preparados, enquanto 30,8% (8) afirma que não estão. Estes resultados poderão estar relacionados com o tipo de doença que a criança/adolescente é portadora, algumas como por exemplo a paralisia cerebral, o atraso de desenvolvimento ou o

autismo como facilmente se depreende tornam-se mais exigentes para os professores no processo educativo. MONTEIRO e OUTROS (2002:168) afirmam que os pais das crianças com paralisia cerebral preocupam-se com o facto, da escola onde estão integrados, não proporcionar serviços de apoio adequados às necessidades dos seus filhos.

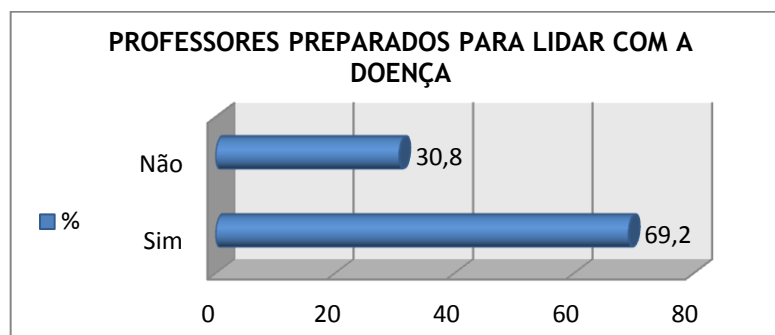


Gráfico 23: Distribuição da amostra quanto à preparação dos professores para lidar com a doença

Em relação à questão, “**Considera que a escola, nomeadamente os professores estão preparados para lidar com a situação da criança/adolescente? Se respondeu não, diga em que aspectos.**” Conforme se observa no quadro 9, a unidade de contexto é “**Aspectos de falta de preparação dos professores**”, com um total de 12 unidades de enumeração. As unidades de registo que mais se destacam são “**Falta de conhecimentos sobre a doença**” com 6 unidades de enumeração e “**Incapacidade em lidar com a criança/doença**” com 4 unidades de enumeração.

Quadro 9 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: **Considera que a escola, nomeadamente os professores estão preparados para lidar com a situação da criança/adolescente? Se respondeu não, diga em que aspectos.**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Aspectos de falta de preparação dos professores	Falta de conhecimentos sobre a doença	6
	Incapacidade em lidar com a criança/doença	4
	Não sabem reconhecer os sinais de alarme	1
	Não sabem actuar	1
TOTAL		12

Quanto à criança/adolescente ter necessidade de faltar às aulas no ano lectivo 2010/2011, é possível observar no gráfico 24 que 34,6% (9) faltou mais de 15 vezes, 7,7% (2) faltou entre 11 e 15 vezes, 23,1% (6) faltou entre 6 e 8 vezes, 30,8% (8) faltou entre 1 e 5 vezes e apenas 3,8% (1) afirma não ter dado nenhuma falta. Considerando que 96,2% (25) tiveram de faltar, pensa-se poder dizer que a doença crónica é um factor precipitante de faltas às aulas.

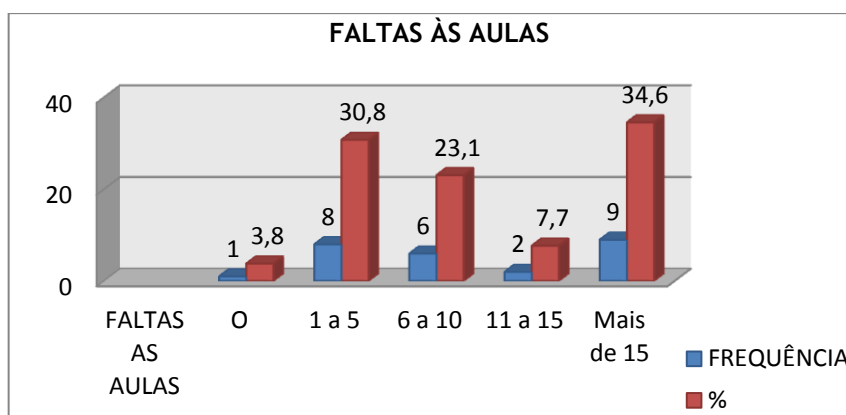


Gráfico 24: Distribuição da amostra quanto ao número de faltas às aulas

Relativamente aqueles que faltaram (25), questionou-se quais os motivos que os levaram a fazê-lo. Através da tabela 9 pode observar-se que 40% (10) das crianças/adolescentes faltaram para ir a consultas, seguidos de 24% (6) que referir faltar para ir a consultas ou por descompensação da doença e 12% (3) refere faltar para ir a consultas, descompensação da doença ou indisposição causada pela doença. Estes dados corroboram a opinião de RIBEIRO (2010) de que as crianças com doença crônica têm consultas frequentes.

Tabela 9: Caracterização dos motivos de faltas às aulas

MOTIVO DAS FALTAS	FREQUÊNCIA	%
Consultas	10	40,0
Consultas + descompensação da doença	6	24,0
Consultas + descompensação + indisposição	3	12,0
Consultas + descompensação + indisposição + outro motivo	2	8,0
Consultas + indisposição + outro motivo	2	8,0
Consultas + descompensação + indisposição + má adaptação escolar	1	4,0
Consultas + outro motivo	1	4,0
TOTAL	25	100,0
Não faltou nenhuma vez	1	

3.1.4. Análise da Importância/Utilização dos Serviços de Saúde para as Famílias

Quando interrogado a que tipo de instituição recorrem em primeiro lugar para resolver algo relacionado com a saúde/doença da criança/adolescente, como se pode verificar no gráfico 25, 84,61% (22) das famílias aponta o hospital como primeira referência, o centro de saúde é a primeira escolha em 11,54% (3) dos casos e em 3,85% (1) dos casos é referida a clínica privada. Pode concluir-se que há uma clara inversão de valores, uma vez que se defende o centro de saúde como primeira referência no apoio à saúde dos cidadãos. Corrobora-se com BUSSE e OUTROS (2010) que actualmente os cuidados de saúde ainda são maioritariamente orientados para os episódios agudos e não para a promoção da saúde. Este resultados parece ir de encontro à opinião de GUERRA citado por PINHEIRO (2008) de que há uma barreira na transição de cuidados levando à fragmentação dos mesmos.

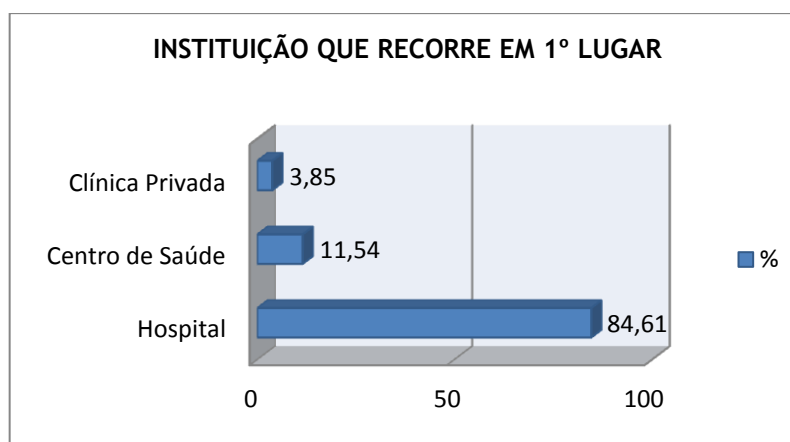


Gráfico 25: Distribuição da amostra quanto à instituição de saúde de 1º recurso

De forma a conhecer quais as instituições envolvidas nos cuidados de saúde a estas crianças/adolescentes e suas famílias fez-se a seguinte questão “Em relação aos serviços de saúde, qual ou quais as instituições onde habitualmente recorre?”. Como facilmente se observa no quadro 10 a unidade de contexto é “Instituições de saúde onde recorre” com um total de 59 unidades de enumeração, o “Hospital de Abrantes” foi o mais referido com 21 unidades de enumeração, como já era de esperar uma vez que este estudo debruça-se sobre as crianças/adolescentes acompanhadas neste hospital. Destaca-se também o “Hospital Dona Estefânia” com 8 unidades de enumeração. Em relação aos “Centros de Saúde” o mais referido com 4 unidades de enumeração foi sem especificação do nome, seguido do “Centro de Saúde de Alferrarede” com 2 unidades de enumeração. Os dados obtidos vão de encontro ao facto defendido por DINIZ citado por PINHEIRO (2008) que as doenças crónicas gozam de aspectos multidimensionais, forçando a repetidas intervenções de todos os níveis de prestação de cuidados. Também a OCDE (2008) e MCKEE e NOLTE (2008) defendem que os doentes crónicos pendem a contactar imensas vezes com o sistema de saúde.

Quadro 10 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Em relação aos serviços de saúde, qual ou quais as instituições onde habitualmente recorre?

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Instituições de saúde onde recorre	Hospital de Abrantes	21
	Hospital D. Estefânia	8
	Centro de Saúde (sem especificação)	4
	Hospital (sem especificação)	3
	Hospital de Tomar	2
	APDP Lisboa	2
	Hospital Torres Novas	2
	Hospital Pediátrico Coimbra	2
	Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra	2
	Centro de Saúde de Alferrarede	2
	Hospital S. Francisco - Leiria	1
	IPO Lisboa	1
	Hospital de Portalegre	1
	Centro de Desenvolvimento de Almada	1
	Hospital Santa Maria	1
	Clínica Privada (Coimbra)	1

	Centro de Saúde de Abrantes	1
	Centro de Saúde de Mação	1
	Centro de Saúde de Vila de Rei	1
	Centro de Saúde da Ponte de Sôr	1
	Centro de Saúde Rossio Sul Tejo	1
TOTAL		59

Como se pode verificar no gráfico 26, o motivo que leva as famílias a recorrer aos serviços de saúde são: a consulta de rotina em primeiro lugar com 57,7% (15) dos casos (consulta hospitalar ou em centro de saúde), seguido da descompensação da doença com recurso à urgência em 30,8% (8) dos casos, seguido de outro motivo em 7,7% (2) e realização de exames em 3,8% (1) dos casos. Mais uma vez se comprova a ideia de que estas crianças/adolescentes têm consultas frequentes e que a ida à urgência é ainda um recurso muito utilizado pelas famílias.

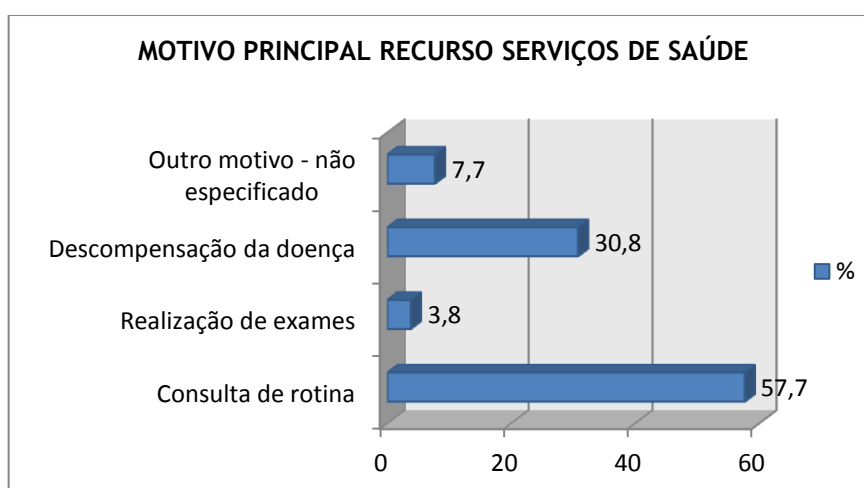


Gráfico 26: Distribuição da amostra quanto ao principal motivo de recurso aos serviços de saúde

Quando questionadas as famílias acerca do seu grau de satisfação com os serviços de saúde é possível analisar no gráfico 27 que 65,4% (17) destas se encontra satisfeita, 26,9% (7) muito satisfeita, 3,85% (1) pouco satisfeita e 3,85% (1) muito insatisfeita. 92,3% fizeram avaliação positiva dos serviços de saúde. Estes dados aproximam-se dos apresentados no Relatório de Satisfação dos Utentes nos Hospitais E.P.E. em 2005 (ACSS, 2005), que se situa nos 81,7% (onde se inclui o CHMT, EPE).

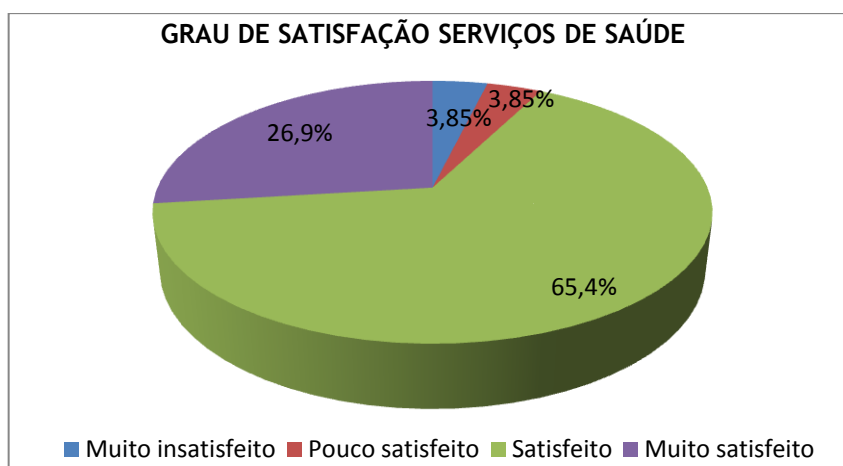


Gráfico 27: Distribuição da amostra quanto ao grau de satisfação com os serviços de saúde

Relativamente à questão se as famílias têm conhecimento de algum tipo de protocolo entre os serviços de saúde e a escola, é possível observar no gráfico 28, 76,9% (20) das famílias admite que não e 23,1% (6) mencionam que sim. Estes resultados vão de encontro ao esperado de que a articulação de cuidados Saúde-Escola é escassa, ou mesmo inexistente na maioria dos casos.

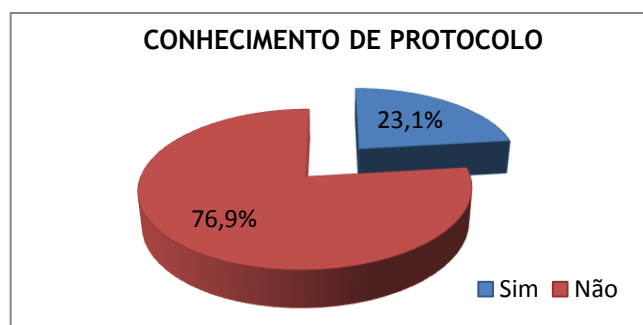


Gráfico 28: Distribuição da amostra quanto ao conhecimento de protocolo entre serviços saúde/escola

Em relação aos que manifestaram conhecimento de algum protocolo questionou-se acerca da sua qualidade, obtendo-se os dados visíveis no gráfico 29. Dos 23,1% (6) possíveis, 33,3% (2) considera a articulação Muito Boa, 16,7% (1) considera-a Boa, 33,3% (2) classifica-a de satisfatória e ainda 16,7% (1) como insatisfatória. Os dados obtidos são díspares, o que não possibilita tirar conclusões plausíveis.

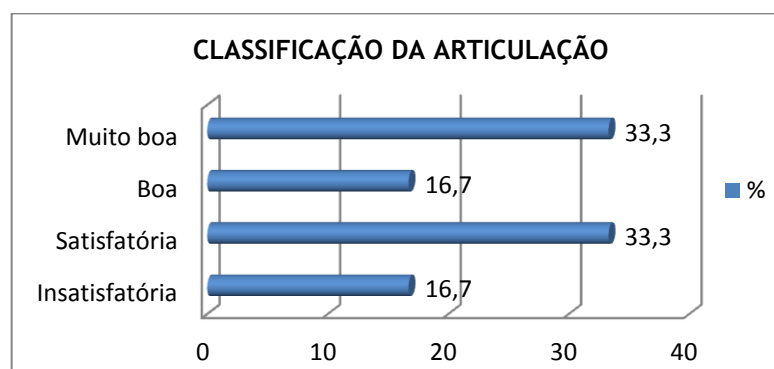


Gráfico 29: Distribuição da amostra quanto à classificação atribuída à articulação serviços saúde/escola

Daqueles que responderam que não tinham conhecimento de nenhum protocolo de articulação (76,9% - 20), questionou-se sobre a importância de passar a existir. Pela análise do gráfico 30 é possível concluir que 85% (17) defende que sim e apenas 15% (3) considera que não é necessário. Pode dizer-se que estes resultados reflectem a preocupação das famílias em relação ao bem-estar das crianças/adolescentes em ambiente escolar.

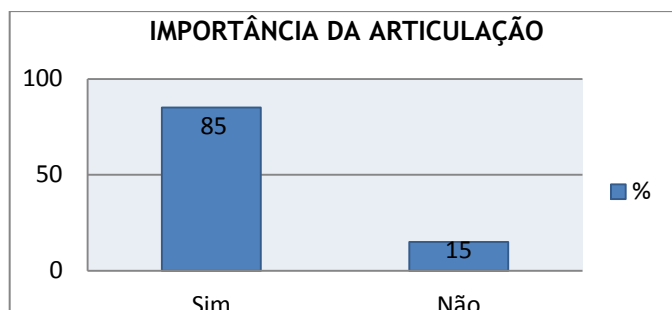


Gráfico 30: Distribuição da amostra quanto à importância da existência de articulação saúde/escola

Como se pode observar no quadro 11, a unidade de contexto “Aspectos que justificam a necessidade de articulação Saúde/Escola” obteve 31 unidades de enumeração, sendo as mais evidentes as unidades de registo “Aumentar os conhecimentos dos professores” com 9 unidades de enumeração, seguido de “Auxiliar os professores a lidar com a doença” com 5 unidades de enumeração e “Ajudar as crianças a superar as suas dificuldades” com 3 unidades de enumeração. É possível verificar que houve 13 unidades de registo diferentes, o que se pensa justificar a necessidade e importância atribuída pelas famílias a este assunto.

Quadro 11 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Considera que seria importante existir a articulação entre os serviços de saúde e escola? Porquê?

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Aspectos que justificam a necessidade de articulação Saúde/Escola	Aumentar os conhecimentos dos professores	9
	Auxiliar os professores a lidar com a doença	5
	Ajudar as crianças a superar as suas dificuldades	3
	Ajuda no controlo das crises na escola	2
	Auxiliar os professores a despistar sinais de alerta da doença	2
	Melhorar o acompanhamento da criança em ambiente escolar	2
	Esclarecimento/apoio dos pais	2
	Evitar dificuldades/angústias das educadoras	1
	Maior concentração nas aulas	1
	Apoiar a criança nas actividades	1
	Evitar tantos recursos à urgência	1
	Melhorar a qualidade de vida da criança/família	1
	Apoio na medicação	1
TOTAL		31

Devido à especificidade de certas doenças crônicas questionou-se as famílias acerca da existência de algum tipo de apoio de alguma Associação, obtendo-se os dados visíveis no gráfico 31 que nos mostra que apenas 23,1% (6) das famílias afirma ter apoio contra 76,9% (20) que diz não ter qualquer tipo de apoio neste campo.

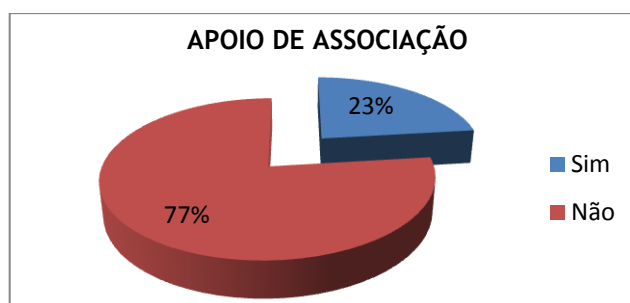


Gráfico 31: Distribuição da amostra quanto ao apoio de alguma Associação

Em relação à unidade de contexto “Identificação das Associações” como se pode analisar no quadro 12, esta obteve um total de 8 unidades de enumeração sendo que a unidade de registo mais representada com apenas 2 unidades de enumeração foi a “APDP”, que é a Associação Protectora de Diabéticos de Portugal, as restantes associações referidas tiveram uma unidade de enumeração cada.

Quadro 12 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Identifique a Associação

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
	APDP	2
	Acreditar	1
	Associação Inês Botelho	1
	Operação Nariz Vermelho	1
	Associação Salvador	1
	Crescer Ser	1
	Associação de Pais da Escola Rossio Sul Tejo	1
TOTAL		8

No que respeita à importância que as associações identificadas significam na vida das crianças/adolescentes e suas famílias (quadro 13) obteve-se um total de 11 unidades de enumeração, sendo “Contributos das Associações” a unidade de contexto. As unidades de registo “Obtenção de informação sobre a doença” e “Aprender a lidar com a doença” foram as mais referidas com 2 unidades de enumeração cada. Apesar de ter havido poucos Associações/Instituições referidas, pensa-se que as 9 unidades de registo demonstram que estas têm um papel importante na vida das crianças/adolescentes e suas famílias.

Quadro 13 - Resposta dos pais/familiares relativas à questão: Diga qual a importância que a Associação representa na vida da criança/adolescente e família.

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Contributos das Associações	Aprender a lidar com a doença	2
	Obtenção de informação sobre a doença	2
	Proporciona passeios e visitas de interesse	1
	Proporciona momentos de distração	1
	Elaboração de trabalhos manuais	1
	Apoio psicológico	1
	Ajuda nas actividades extra-curriculares	1
	Promove encontros com outras crianças diabéticas	1
	Apoio telefónico	1
TOTAL		11

3.2. RESULTADOS RELACIONADOS COM OS PROFESSORES

3.2.1. Caracterização da Amostra

A amostra foi constituída por 38 professores distribuídos por 3 escolas que participaram no estudo, como é possível aferir no gráfico 32.

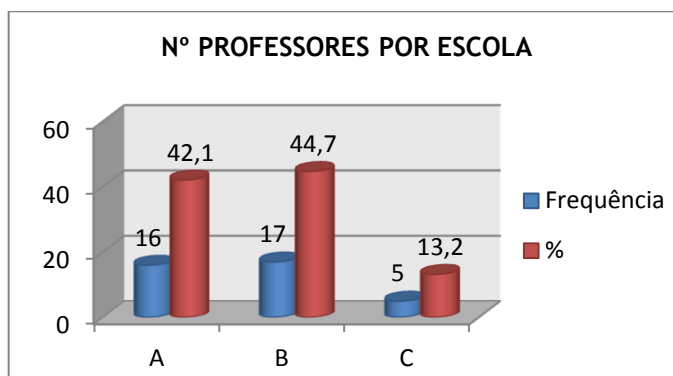


Gráfico 32: Distribuição do número de professores pelas diferentes escolas

Como se pode observar na tabela 10, os professores investigados neste estudo apresentam idades compreendidas entre os 28 e os 57 anos, resultando numa média de 45,34 anos, para um desvio padrão de 7,11.

Tabela 10 - Caracterização dos professores quanto à idade

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mediana	Moda
IDADE	38	28	57	45,34	7,11	44	39

No gráfico 33 pode observar-se que 63,2% (24) dos professores pertencem ao género feminino e 36,8% (14) ao género masculino.

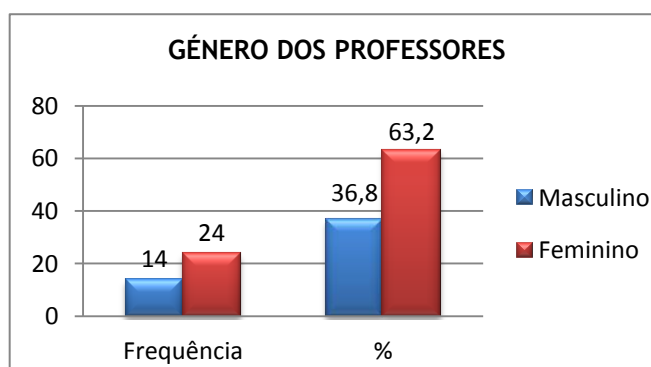


Gráfico 33: Distribuição dos professores quanto ao género

No que se refere às habilitações literárias, pode observar-se no gráfico 34 que 73,7% (28) dos professores possuem a Licenciatura, 15,8% (6) o Mestrado e 10,5% (4) o Bacharelato.

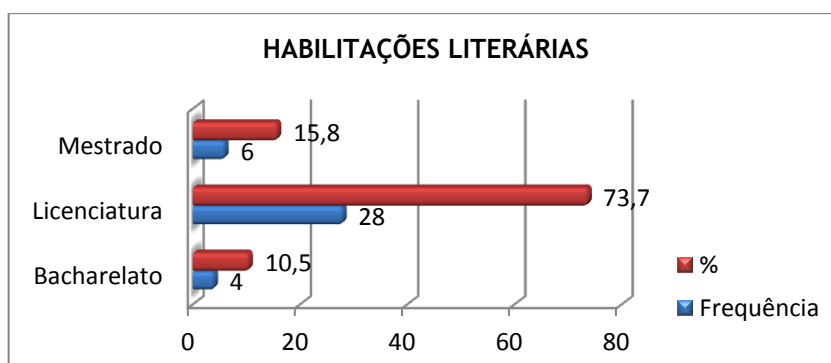


Gráfico 34: Distribuição dos professores quanto às habilitações literárias

Relativamente à experiência profissional, pode visualizar-se na tabela 11 que os professores apresentaram o mínimo de 1 ano de experiência para o máximo de 35, sendo que a média foi de 20,87 anos para um desvio padrão de 7,987.

Tabela 11: Caracterização dos professores quanto à experiência profissional

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão	Mediana
EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL	38	1	35	20,87	7,987	20

Em relação à área de formação profissional obtiveram-se dados muito dispersos uma vez que foram referidas 18 áreas diferentes, no entanto como é possível aferir no gráfico 35 as áreas mais representadas foram História e Línguas e Literaturas Modernas cada uma com 10,5% (4) dos professores.

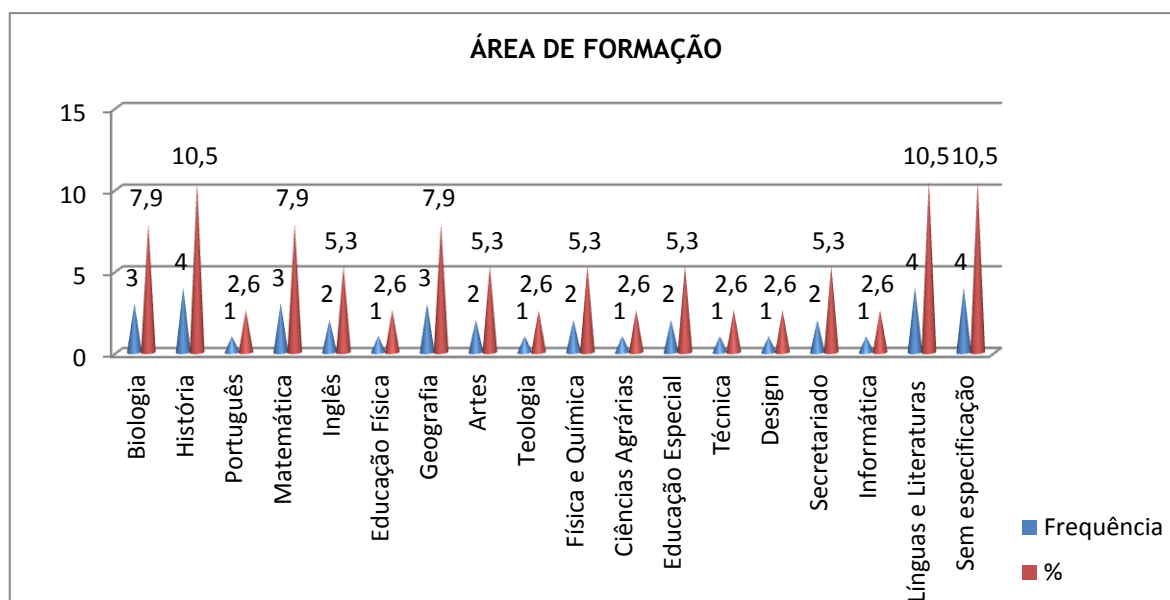


Gráfico 35: Distribuição dos professores quanto da área de formação

No que respeita à questão se possuem formação específica para lidar com crianças portadoras de doença crônica e/ou deficiente apenas 1 professor (2,6%) referiu ter, tal como

demonstra o gráfico 36. Através do quadro 14 é possível observar que a formação foi cerca de 800h em educação especial.

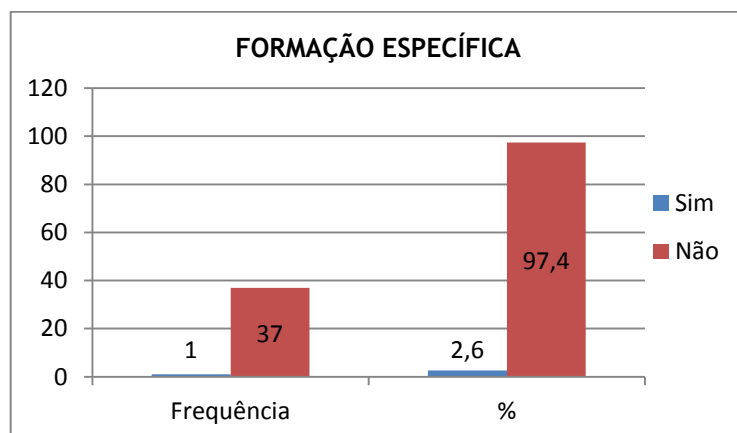


Gráfico 36: Distribuição dos professores quanto a ter formação específica

Quadro 14 - Resposta dos professores relativas à questão: Tipo de formação específica

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Tipo de Formação	Educação Especial - Deficiência mental, motora/paralisia cerebral (+800h)	1
TOTAL		1

No que respeita à informação sobre o diagnóstico, os dados apresentam uma distribuição equitativa, pois como se observa no gráfico 37, 50% dos professores afirma ter sido informado sobre a situação da patologia da criança/adolescente, enquanto 50% nega esse conhecimento. Estes dados contrariam um pouco os 92,3% das famílias que assumiram ter informado as escolas.

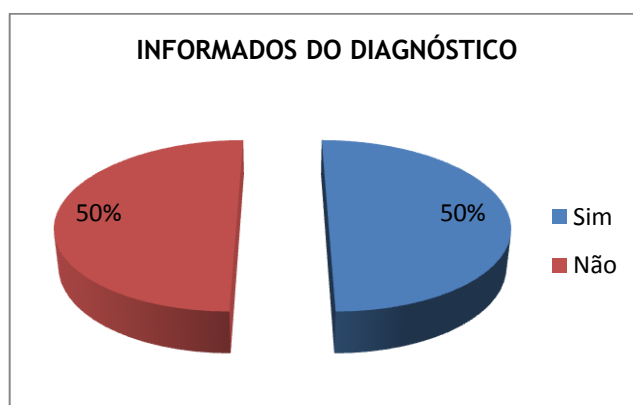


Gráfico 37: Distribuição dos professores quanto à informação do diagnóstico da criança/adolescente

De salientar que ao analisar as escolas isoladamente, obteve-se sensivelmente os mesmos resultados passíveis de serem observados no gráfico 38, o que indica que a escola não foi um factor de distinção.

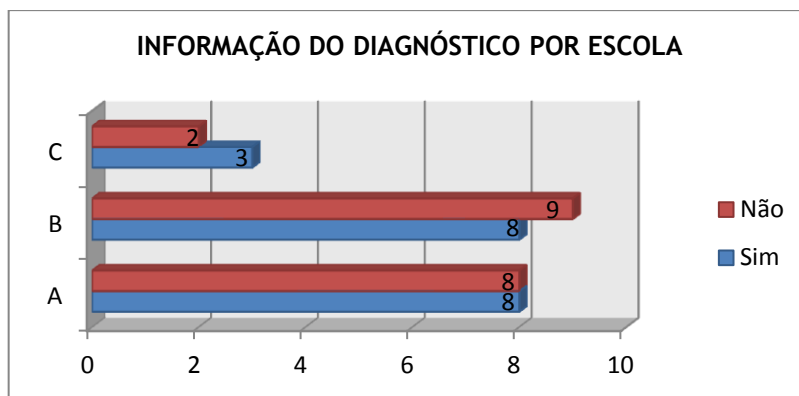


Gráfico 38: Distribuição dos professores por escola quanto à informação do diagnóstico da criança/adolescente

Como se pode observar no gráfico 39, dos 50% (19) de professores que assumiram ter sido informados do diagnóstico, 94,7% (18) afirmaram que a criança precisou de atenção especial durante as aulas.

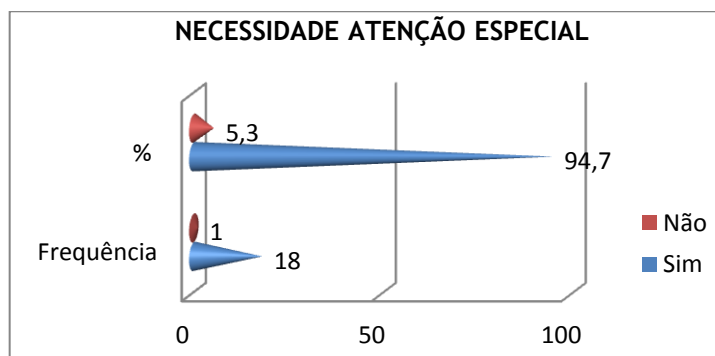


Gráfico 39: Distribuição dos professores quanto à necessidade de atenção especial por parte da criança

3.2.2. Análise das Dificuldades/Estratégias dos Professores em Lidar com as Crianças/Adolescentes Doentes

Em relação à questão se alguma vez sentiram dificuldade em lidar com crianças doentes, pode observar-se no gráfico 40 que a distribuição foi igualitária com 50% dos professores a assumirem que sim e 50% a afirmarem que não.

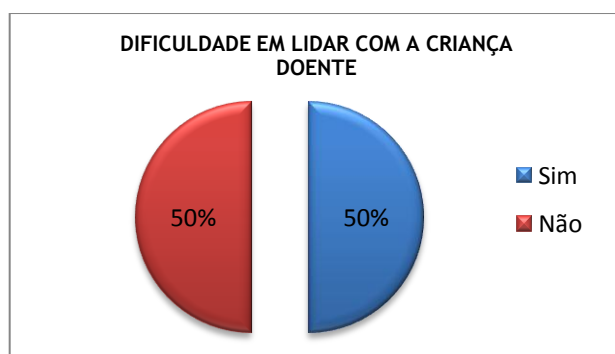


Gráfico 40: Distribuição dos professores quanto à dificuldade em lidar com as crianças/adolescentes doentes

No que respeita às dificuldades sentidas pelos professores em lidar com as crianças/adolescentes doentes obteve-se um total de 20 unidades de enumeração, o que parece reflectir as diferenças relacionadas com o tipo de patologia. A unidade de registo “Relacionadas com a aprendizagem e/ou comportamento do aluno” foi as mais referidas com 3 unidades de enumeração (quadro 15).

Quadro 15 - Resposta dos professores relativas à questão: **Especifique as dificuldades sentidas.**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Dificuldades em lidar com as crianças/adolescentes doentes	Relacionadas com a aprendizagem e/ou comportamento do aluno	3
	Dificuldade no apoio individualizado	2
	Adaptação/integração do aluno à escola/turma	2
	Não saber actuar numa situação de agudização da doença (diabetes, epilepsia)	2
	A nível da adequação dos recursos materiais	2
	Dificuldade em lidar com os sintomas (desmaios, crise pânico, hipoglicémia)	2
	Avaliação do aluno	1
	Comunicação (aluno surdo)	1
	Relacionadas com a incapacidade física do aluno	1
	Dificuldade em lidar com um adolescente com cancro	1
	Dificuldade em ajustar os conteúdos programáticos	1
	Falta de informação sobre o assunto	1
	Relacionadas com a maior atenção e tolerância com o aluno	1
TOTAL		20

Em relação à questão qual ou quais as estratégias que adoptou para ultrapassar as dificuldades sentidas, é possível notar no quadro 16 que houve 18 unidades de enumeração, e a unidade de registo mais evidente foi “Utilização de pedagogias/estratégias diferenciadas” com 3 unidades de enumeração.

Quadro 16 - Resposta dos professores relativas à questão: **Especifique qual ou quais as estratégias que adoptou para ultrapassar as dificuldades.**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Estratégias adoptadas	Utilização de pedagogias/estratégias diferenciadas	3
	Trabalho próximo da família	2
	Recurso aos alunos para apoiar o colega	2
	Recolha de informação	2
	Parceria com os serviços técnico-pedagógicos	1
	Utilização do computador como alternativa na aprendizagem	1
	Adaptação dos testes de avaliação	1
	Abordagem das medidas mencionadas em relatório	1
	Recurso ao apoio de auxiliares	1
	Apoio dos professores de ensino especial	1
	Recurso aos serviços de saúde	1
	Recurso a técnicos	1
Apoio extra aula	1	
TOTAL		18

3.2.3. Análise da Importância Atribuídas pelos Professores à Articulação com os Serviços de Saúde

Como é possível verificar no gráfico 41, 50% dos professores proferem haver protocolo de articulação entre os serviços de saúde e a escola contra 50% que diz não ter conhecimento de tal.

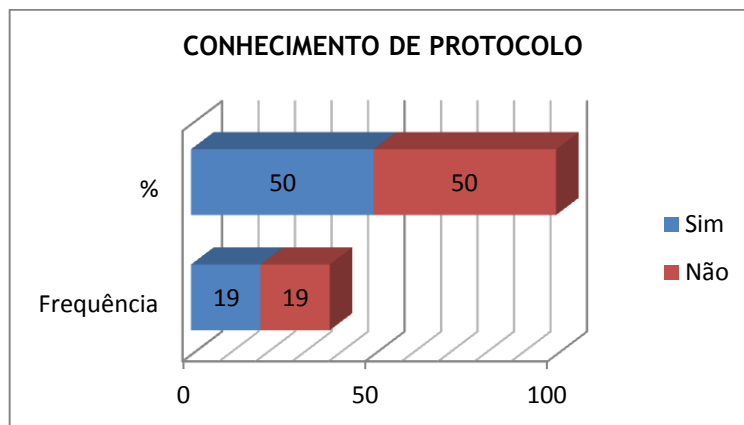


Gráfico 41: Distribuição dos professores quanto ao conhecimento de protocolo de articulação

Quando aferidos os dados por escola, é possível conferir que a escola B é aquela que se destaca em relação ao conhecimento de protocolo de actuação serviços de saúde/escola uma vez que 65,7% dos professores desta escola assumem ter conhecimento do protocolo, enquanto na escola A acontece precisamente o contrário uma vez que 68,75% dos professores não conhece a existência de um protocolo de actuação.

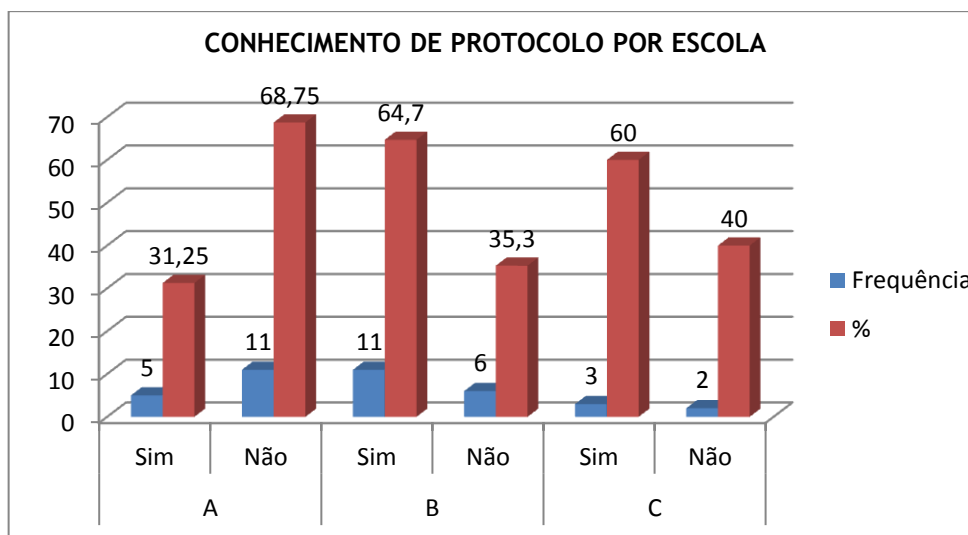


Gráfico 42: Distribuição dos professores por escola quanto ao conhecimento de protocolo de actuação

Do total daqueles que assumiram conhecer protocolo de actuação, é possível observar no gráfico 43 que 42,1% (8) dos professores considera-a como Boa, seguindo-se 26,3% (5) como satisfatória.

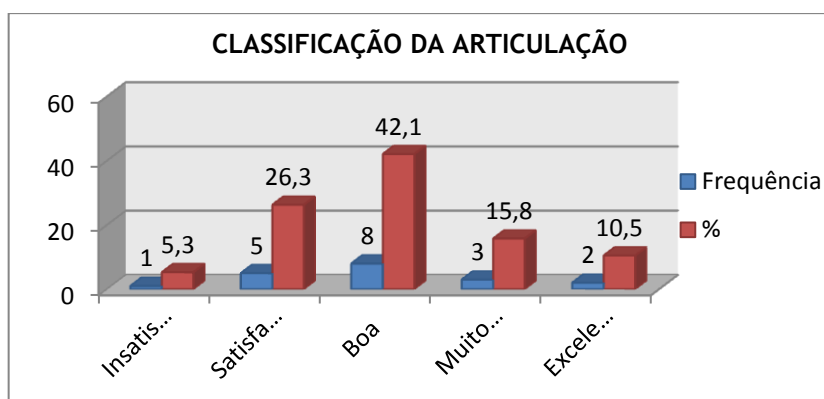


Gráfico 43: Distribuição dos professores quanto à classificação da articulação

No que respeita à importância da existência de articulação Serviços de Saúde/Escola, no gráfico 44 é clara a opinião dos professores, uma vez que 97,4% (37) dos mesmos a considera fundamental. Já no quadro 17 é possível observar que a unidade de contexto “Contribuição da Articulação Serviços Saúde/Escola” obteve um total de 47 unidades de enumeração, sendo a unidade de registo que mais se ressalva a possibilidade de “Troca/partilha de conhecimentos/informações”.

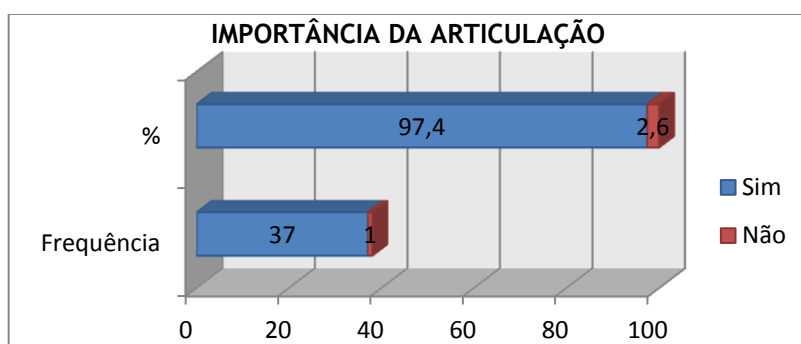


Gráfico 44: Distribuição dos professores quanto à importância da articulação Serviços Saúde/Escola

Quadro 17 - Resposta dos professores relativas à questão: **Considera que é importante haver articulação entre a escola e os serviços de saúde? Justifique.**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Contribuição da Articulação Serviços Saúde/Escola	Troca/partilha de conhecimentos/informações	11
	Beneficiar a integração	5
	Facilitar a adopção de estratégias adequadas	5
	Delinear estratégias para melhor acompanhamento do aluno	3
	Esclarecimento dos sintomas/medicação/ procedimentos	3
	Melhorar a formação dos professores/qualidade do ensino	3
	Melhorar conhecimentos sobre as limitações/dificuldades dos alunos	3
	Contribuir para o crescimento harmonioso do aluno (físico e emocional)	2
	Existir uma diagnose completa	2
	Ajuda técnica (profissionais saúde)	2
	Contribui para que a doença da criança não seja obstáculo ao seu progresso	2
	Intervenção em tempo útil (oportuna e atempada)	2
	Divulgação de terapias aconselhadas	1
	Evitar atitudes inadequadas dos professores	1

	Aprender a actuar perante as crises	1
	Contribuir para o sucesso escolar do aluno	1
TOTAL		47

Como era previsível também os mesmos 97,4% (37) dos professores consideram importante o contributo dos profissionais de saúde, tal como se visualiza no gráfico 45. No quadro 18 pode-se verificar que a unidade de contexto “**Caracterização do apoio dos profissionais de saúde**” obteve um total de 52 unidades de enumeração, sendo que as mais destacadas foram realização de “**Sessões/reuniões de esclarecimento/acções de formação**” com 15 unidades de enumeração e facultar “**Informação clara e objectiva da situação clínica do aluno**” com 9 unidades de enumeração.

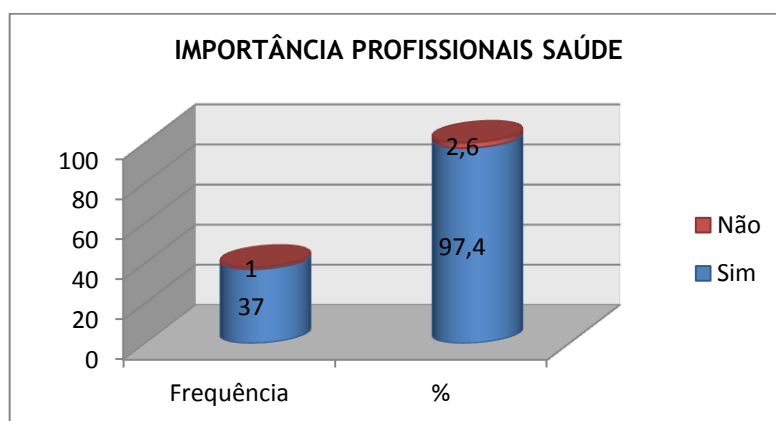


Gráfico 45: Distribuição dos professores quanto à importância do apoio dos profissionais de saúde

Quadro 18 - Resposta dos professores relativas à questão: **De que forma as dificuldades dos professores podem ser colmatadas por profissionais de saúde?**

UNIDADES DE CONTEXTO	UNIDADES DE REGISTO	UNIDADES DE ENUMERAÇÃO
Caracterização do apoio dos profissionais de saúde	Sessões/reuniões de esclarecimento/acções de formação	15
	Informação clara e objectiva da situação clínica do aluno	9
	Adequação de estratégias às necessidades do aluno/família	6
	Partilha de experiências/feedback periódico	5
	Relatórios clínicos/psicológicos legíveis e esclarecedores	3
	Alerta em relação a cuidados básicos que a situação clínica acarreta	3
	Divulgação de informação relativa a procedimentos básicos	2
	Colaboração efectiva (frequente e presencial)	2
	Auxiliar no melhor aproveitamento escolar do aluno	1
	Conselhos que melhorem a integração do aluno	1
	Informação das limitações cognitivas associadas	1
	Aferir critérios de actuação	1
	Workshops	1
	Estabelecer parcerias com os professores do ensino especial	1
Folhetos	1	
TOTAL		52

4. CONCLUSÕES

Foram diversas as doenças identificadas (15) na amostra (26) deste estudo, o que revela efectivamente a panóplia de patologias crónicas existentes na infância, exigindo uma reorganização da vida familiar decorrentes das limitações impostas pela doença. De ressaltar que em 64,5% dos casos o diagnóstico foi estabelecido antes da entrada para a escola (<6 anos) o que favorece a preparação antecipada do início da actividade escolar.

Todas as crianças encontravam-se a frequentar a escola e 92,3% das famílias considerou-a bem integrada, o que se considera ser um aspecto positivo para o desenvolvimento harmonioso e de convívio com os pares.

A mãe foi o cuidador que mais acompanhou a criança/adolescente às consultas (96,2%). É importante referir que 42,3% destas não exerce qualquer actividade profissional na actualidade. Verificou-se ainda que 88,5% das crianças/adolescentes têm irmãos e que em 88,46% dos casos vivem com a mãe e o pai.

Devido à complexidade da doença crónica foram inúmeros os constrangimentos referidos pelas famílias na adaptação à doença, com repercussões para toda a família. Salienta-se que a “aprendizagem para lidar com a doença”, “alterações nos hábitos alimentares” e “alterações da rotina familiar” foram os mais expressivos.

A doença da criança/adolescente acarreta custos ao rendimento do agregado familiar em 88,5% da amostra, no entanto existe comparticipação das despesas em 61,5% dos casos. A comparticipação está associada na maioria das circunstâncias a cuidados médicos ou tratamentos (consultas, medicamentos, cirurgias...). De referir ainda que 73,1% das mães afirmaram a necessidade de faltar ao emprego para poderem acompanhar os filhos a cuidados médicos, tendo-se obtido uma média de 24 faltas/ano por mãe relativamente ao ano de 2010.

A informação do diagnóstico da doença da criança/adolescente às escolas foi realizada em 92,3% dos casos, reflectindo a importância atribuída pelas famílias à comunicação com os professores sobre as implicações da doença no ambiente escolar. Como era de esperar, muitas famílias (76,9%) consideram que a criança/adolescente necessita de atenção especial na escola, em que a “vigilância dos sinais de agudização da doença”, “vigilância do esforço em educação física”, “apoio personalizado na aprendizagem” e “nas actividades diárias” foram algumas das preocupações manifestadas pelas mesmas.

Em 69,2% dos casos os professores foram considerados aptos a lidar com as crianças/adolescentes doentes, no entanto a “falta de conhecimentos” e “incapacidade para lidar com a doença” foram aspectos mencionados pelas restantes famílias.

Considera-se relevante o facto de 96,2% das crianças/adolescentes terem necessidade de faltar às aulas no ano lectivo 2010/2011, sendo que 34,6% destas faltaram mais de 15 vezes. Deslocar-se a consultas foi a justificação mais plausível para as faltas.

O hospital (cuidados de saúde diferenciados) continua a ser a primeira referência de recurso para 84,61% das famílias. Os motivos apontados para dirigir-se aos serviços de saúde foram a realização de consultas (57,7%) e a descompensação da doença com recurso à urgência (30,8%). De referir ainda, que de modo geral, as famílias encontram-se satisfeitas com os serviços de saúde.

As famílias não tinham conhecimento de protocolo de articulação entre os Serviços de Saúde e a Escola em 76,9% dos casos e destes, 85% considera que é fundamental passar a existir. Como justificação da importância desta articulação referem “a necessidade dos professores aumentarem os conhecimentos sobre a doença” e “aprender a lidar com a criança doente”, bem como o facto de esta articulação poder “ajudar as crianças a superar as suas dificuldades” em ambiente escolar.

Tornou-se claro que a diversidade de doenças e graus de gravidade distintos, implica que a família seja alvo de uma intervenção individualizada, como seja a Gestão de Caso, cujo objectivo é otimizar o bem-estar do doente/família, prevenindo e/ou reduzindo as complicações.

No que respeita aos professores, participaram no estudo 38, provenientes de 3 escolas diferentes. A média de experiência profissional foi de 20,87 anos, no entanto apenas 1 professor (2,6%) afirmou ter formação específica para interagir com crianças doentes/deficientes.

Apenas 50% afirmaram ter sido informados do diagnóstico da criança/adolescentes, não se observando diferenças significativas entre as escolas. Este dado contraria os 92,3% das famílias que defendem ter informado a escola. Pensa-se que a falta de comunicação dentro da escola (d direcção - professores) pode ter contribuído para esta disparidade.

Relativamente às dificuldades sentidas pelos professores, destacam-se as relacionadas com “a aprendizagem e/ou comportamento do aluno”, “não saber actuar numa situação de agudização da doença”, “na adequação de recursos materiais”, “em lidar com os sintomas”, “no apoio individualizado” e “a adaptação/integração do aluno”. Quanto às estratégias utilizadas, sobressaem-se “a utilização de pedagogias diferenciadas”, “trabalho próximo da família”, “recurso a alunos para apoiar o colega” e “recolha de informação”.

Quase todos os professores (37 em 38) consideram fundamental a existência da articulação Serviços de Saúde/Escola, justificando a sua necessidade pela possibilidade de

“troca/partilha de conhecimentos/informação”, “facilitar a adopção de estratégias adequadas”, “beneficiar a integração”, entre outras.

São também peremptórios em afirmar a importância do contributo dos profissionais de saúde para a sua actividade, nomeadamente através da realização de “sessões/reuniões de esclarecimento ou acções de formação”, “informação clara e objectiva da situação clínica do aluno”, “adequação de estratégias às necessidades dos alunos” e “partilha de experiências/feedback periódico”.

Assim sendo, em resposta às questões de investigação inicialmente formuladas pode dizer-se que foi exequível identificar as necessidades escolares das crianças/adolescentes com doença crónica referidas pelas famílias, sendo elas: vigilância de sinais de agudização da doença; vigilância de esforço na educação física; apoio personalizado na aprendizagem; ajuda nas refeições; ajuda em todas as actividades diárias; ajuda psicológica; vigilância de febre; vigilância da ingestão de glúten; evitar a exposição solar; ajuda nos exercícios de ginástica; conduzir a criança às salas de aula; ajuda para se vestir; ajuda na utilização instrumentos musicais; realizar higiene pessoal; mobilizar/transportar/passear a criança; verificar se a criança faz a insulina; terapia da fala; e vigilância constante de um adulto.

Conheceu-se também as dificuldades sentidas pelos professores em lidar com estas crianças/adolescentes, nomeadamente: dificuldade no apoio individualizado; relacionadas com a aprendizagem e/ou comportamento do aluno; adaptação/integração do aluno à escola/turma; não saber actuar numa situação de agudização da doença (diabetes, epilepsia); adequação dos recursos materiais; dificuldade em lidar com os sintomas (desmaios, crise de pânico, hipoglicémia); avaliação do aluno; comunicação (aluno surdo); relacionadas com a incapacidade física do aluno; dificuldade em lidar com um adolescente com cancro; dificuldade em ajustar os conteúdos programáticos; falta de informação sobre o assunto; e relacionadas com a maior atenção e tolerância com o aluno.

Foi possível comprovar que os professores sentem carência de apoio por parte dos serviços de saúde para lidar com as crianças/adolescentes portadores de doença crónica, verificando-se também que existem escassos protocolos de articulação entre a Escola/Saúde, e não se pode afirmar que a articulação existente seja eficiente na resposta às necessidades das crianças/adolescentes e suas famílias.

Por tudo o que já foi referido, crê-se que a articulação entre a tríade Família/Escola/Saúde seja fundamental para responder de forma individualizada às necessidades das crianças/adolescentes e famílias. Acredita-se que este modelo:

- Garante intervenções diagnósticas e terapêuticas ajustadas e oportunas, dando prioridade às que favorecem o sucesso educativo;

- Contribui para a adaptação da escola às carências particulares de cada criança/adolescente (PEDRO, 1999).

Os gastos decorrentes deste trabalho de parceria poderão ser controlados se as equipas de Saúde Escolar assumissem um compromisso permanente e mais eficaz junto das escolas.

Termina-se defendendo que as organizações de saúde devem reflectir sobre a qualidade e eficiência dos serviços que prestam, de modo que a obtenção de “Ganhos em Saúde” seja uma realidade e não uma utopia teórica.

4.1. LIMITAÇÕES E SUGESTÕES

Consciente das limitações deste estudo que exigem prudência na generalização dos resultados, nomeadamente o tempo reduzido da sua realização, o tamanho da amostra e o facto de assentar numa amostra voluntária de conveniência, sugere-se que sejam realizados estudos semelhantes noutros concelhos do país para conhecimento de outras realidades e possível comparação.

Seria também interessante questionar os profissionais de saúde quanto à sua disponibilidade em colaborar com as famílias e escolas, para que seja possível delinear um plano de intervenção eficaz.

Acredita-se que só o desenvolvimento de um plano de assistência que responda às necessidades identificadas com recurso a uma equipa multidisciplinar (enfermeiro, médico, professor de ensino especial, entre outros) pode garantir o sucesso. Faz-se deste modo um apelo às equipas de Saúde Escolar para que estejam mais atentas à problemática destas crianças/adolescentes e famílias, e invistam num trabalho mais efectivo junto das escolas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACS - Plano Nacional de Saúde 2011-2016. **Estratégias para a saúde: objectivos para o Sistema de Saúde - Obter Ganhos em saúde**. 2011. [Acedido em 6 de Junho de 2011]. Disponível na Internet: http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2011/03/OSS1_25-03-2011.pdf

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde. **Relatório de satisfação do centro Hospitalar do Médio Tejo**. 2005. [Acedido em 18 de Janeiro de 2012]. Disponível na Internet: <http://www.acss.min-saude.pt/DownloadsePublica%c3%a7%c3%b5es/HospitaisEPEeSPA/HospitaisEPEeSPA/tabid/129/PageContentID/30/language/pt-PT/Default.aspx>

ALMEIDA, José. **Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1**. 2003. Tese de Doutoramento. Repositório da Universidade do Minho.

ALMEIDA, Maria e OUTROS. O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem**. Vol. 10. Nº 1. 2006. p. 36-46.

BESSA, Bruno e OUTROS. O impacto Sócio-económico da Doença Oncológica na Criança-família. **Sinais Vitais**. Nº 57. Novembro. 2004. ISBN: 0872-0844. p. 49-53.

BUSSE, Reinhard e OUTROS. **Tackling Chronic Disease in Europe - Strategies, interventions and challenges**. 2010. Observatory Studies Series Nº 20. [Acedido em 6 de Setembro de 2011]. Disponível na Internet: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf

CAMPOLINA, Alessandro; CICONELLI, Rozana. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health** 19 (2). 2006. p. 128-136.

CASTRO, Elisa. Depressão em crianças com doenças crónicas. **Redalyc - Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal. Aletheia**. Nº 17-18. Janeiro/Dezembro. 2003. Universidade Luterana do Brasil. p. 31-39.

CASTRO, Elisa; PICCININI, César. Implicações da Doença Orgânica Crónica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. 15(3). 2002. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. p. 625-635.

CHAREPE, Zaida. Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Nursing**. Nº 191. Setembro. 2004. p. 6-12.

COLETTI, Michele; CÂMARA, Sheila. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crónica: o contexto do cuidador. **Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia**. Vol. 5. Nº1. 2009. p. 97-110.

DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE (DGS) - Divisão de Saúde Escolar. **Programa Nacional de Saúde Escolar**. Despacho n.º 12.045/2006 (2.ª série) Publicado no Diário da República n.º 110 de 7 de Junho.

ESCOVAL e OUTOS. Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Volume Temático 9. 2010. p. 105-116.

ESTEVES, Amélia e OUTROS. Qualidade de vida das crianças com Artrite Idiopática Juvenil. **Referência**. II Série. Nº12. Março, 2010. p. 47-56.

GOMES, José Precioso. As Escolas Promotoras de Saúde: uma via para promover a saúde e a educação para a saúde da comunidade escolar. **Educação**. Porto Alegre. Vol. 32 Nº1. Janeiro/Abril. 2009. p. 84-91.

MCKEE, Martin; NOLTE, Ellen. **Caring for people with chronic conditions: A health system perspective**. European Observatory of Health System and Policies Series. 2008. British Library. ISBN: 9780335233700. 259 p.

MENDES, Carla. Como promover a saúde na escola? **Nursing**. Nº 190. Julho/Agosto. 2004. p. 27-29.

MENDES, Marta. **Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença - As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde**. 2004. Tese de Mestrado. Repositório da universidade do Minho.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Lei de Bases da Saúde nº 48/90, de 24 de Agosto, com as alterações introduzidas pela Lei nº 27/2002, de 8 de Novembro**. [Acedido em 14 de Maio de 2011]. Disponível na Internet: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/politica+da+saude/enquadramento+legal/leibasessaude.htm>

MINISTÉRIO DA SAÚDE e MINISTÉRIO DO TRABALHO E DA SOLIDARIEDADE. **Despacho conjunto n.º 861/99**. Diário da República nº235, IIª Série, de 8 de Outubro. [Acedido em 20 de Outubro de 2011]. Disponível na Internet: http://www.dgap.gov.pt/upload/Legis/1999_despacho_conjunto_861_10_09.pdf

MONTEIRO, Manuela e OUTROS. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**. Volume 4. Nº2. Julho - Dezembro, 2002. p. 149-178.

NOGUEIRA, J. A Gestão da doença crónica com o desafio dos custos. **Cidade Solidária: Saúde**. Fevereiro, 2004. p. 116-121. [Acedido em 29 de Junho de 2011]. Disponível na Internet: http://ww3.scml.pt/media/revista/rev_11/saude_custos.pdf

NONOSE, Eliana. **Doenças crónicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos**. 2009. Tese de Mestrado. Universidade Estadual Paulista.

OCDE - ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO. **Growth in health spending slows in many OECD countries, according to OECD Health Data 2008**. [Acedido em 26 de Setembro de 2011]. Disponível na Internet: http://www.oecd.org/document/27/0,3746,en_2649_34631_40902299_1_1_1_1,00.html

OCDE - ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO. **Panorama da Saúde: Indicadores da OCDE- Edição 2005**. Sumário em Português. [Acedido em 14 de Outubro de 2011]. Disponível na Internet: <http://www.oecd.org/dataoecd/49/34/35618945.pdf>

OPSS- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE. **Projecto Gestão Integrada da Doença: O Suporte à Autogestão**. 2010. [Acedido em 17 de Janeiro de 2012]. Disponível na Internet: <http://www.observaport.org/node/268>

ORDEM DOS ENFERMEIROS. **Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica**. Cadernos OE, 2011. Série I. Nº 3. Volume 3. 95p. [Acedido em 29 de Junho de 2011]. Disponível na Internet (só para membros): <http://www.ordemenfermeiros.pt/Paginas/default.aspx>

PEDRO, João Gomes. **A Criança e a Nova Pediatria**. Edição: Fundação Calouste Gulbenkian Lisboa. 1999. ISBN: 972-31-0827-5. 215 p.

PEREIRA, Carla. **Contributo para a implementação da classificação internacional de funcionalidade para a identificação de ganhos em saúde nas doenças crónicas**. 2008. Tese de Mestrado. Repositório da Universidade Nova de Lisboa.

PINHEIRO, Carla. **A Gestão das Doenças Crónicas: Implicações na Prática nos Cuidados de Saúde Primários - Unidade E**. 2008. Tese de Mestrado. Universidade Aberta de Lisboa.

RIBEIRO, Anabela. **Os Serviços de Saúde e a Escola - Um estudo em crianças com Diabetes Mellitus Tipo 1**. 2010. Tese de Mestrado. UTAD.

SILVA, Maria. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**. 2 - (2). Maio a Agosto. 2001. p. 29-32.

TAVARES, Helena. **Articulação de cuidados de enfermagem entre hospital e centro de saúde no âmbito dos cuidados continuados**. 2008. Tese de Mestrado. Repositório da Universidade do Porto.

VIEIRA, Maria; LIMA, Regina. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Latino-Americana Enfermagem**. 10 (4). Julho/Agosto. 2002. p. 552-560.

WHO - World Health Organization. **Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action**. 2002. ISBN: 92-4-159-017-3. 99p. [Acedido em 14 de Maio de 2011]. Disponível na Internet:

http://www.improvingchroniccare.org/downloads/who_innovative_care_for_chronic_conditions.pdf

ANEXOS

**ANEXO I - AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO
CHMT, EPE**

**ANEXO II - AUTORIZAÇÃO DA DIRECÇÃO DAS ESCOLAS
ENVOLVIDAS**

**ANEXO III - TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO DOS
PARTICIPANTES**

ANEXO IV - QUESTIONÁRIO ÀS FAMÍLIAS

ANEXO V - QUESTIONÁRIO AOS PROFESSORES

ANEXO VI - TABELAS DE CONTINGÊNCIA (A)

ANEXO VII - TABELAS DE CONTINGÊNCIA (B)