



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

**A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA
CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE**

Patrícia da Conceição Barbosa Ferreira

Enfermeira do Serviço de Neonatologia do Centro Hospitalar Médio Tejo, E.P.E. – Unidade de Abrantes.

Rua Dr. Cónego António José Ribeiro nº17 2ºEsq. 4700-216 Braga. Telefone: 964897999.

Correio electrónico: patty_08_82@hotmail.com

Fecha de recepción: 6 de enero de 2012

Fecha de admisión: 15 de marzo de 2012

RESUMO

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.

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 suas especificidades.

Palavras-Chave: Crianças/Adolescentes; Doença Crónica; Família; Escola; Serviços de Saúde.



A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

ABSTRACT

Family, School and Health Services all have a relevant paper in the development and learning processes of children/adolescents with chronic disease.

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 its necessities.

Keywords: Children/Adolescents; Chronic Disease; Family; School; Health Services.

1. INTRODUÇÃO

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). 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. Esta acarreta alterações profundas na vida da criança/adolescente, não só pela doença em si, mas por todas as repercussões emocionais, afectivas, escolares e sociais que dela advêm (Almeida, Molina, Vieira, Higarashi e Marcon, 2006).

1.1. Repercussões Familiares da Doença Crónica na Infância/Adolescência

Bessa, Morgado, Santos e Fonseca (2004, p.51) defendem que o facto de existir uma criança com doença crónica no seio familiar cria uma situação stressante com impacto expressivo na família, salientando que esta é “confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas”, originando efeitos a nível financeiro, ocupacional, pessoal e inter-relacional. Como é óbvio todo o processo de adaptação está dependente da complexidade e gravidade da doença, mas também das estruturas de apoio disponíveis (Vieira e Lima, 2002).

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 (Almeida, 2003). Nesta óptica, a família deve 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.

1.2. 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 as



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

crianças/adolescentes, uma vez que estas passam aí 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, 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...” (Reis citado por Mendes, 2004, p.27).

1.3. Articulação Família-Escola-Saúde

Nonose (2009, p.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...”.

A articulação Saúde-Família-Escola é um trabalho conjunto difícil de conseguir, mas que trará inevitavelmente vantagens para as crianças/adolescentes com doença crónica e sua família. Nesta perspectiva, desenvolveu-se um modelo de análise (figura 1) que pretende demonstrar a interacção entre os sectores da Saúde e da Educação com a Família da criança/adolescente portador de doença crónica.

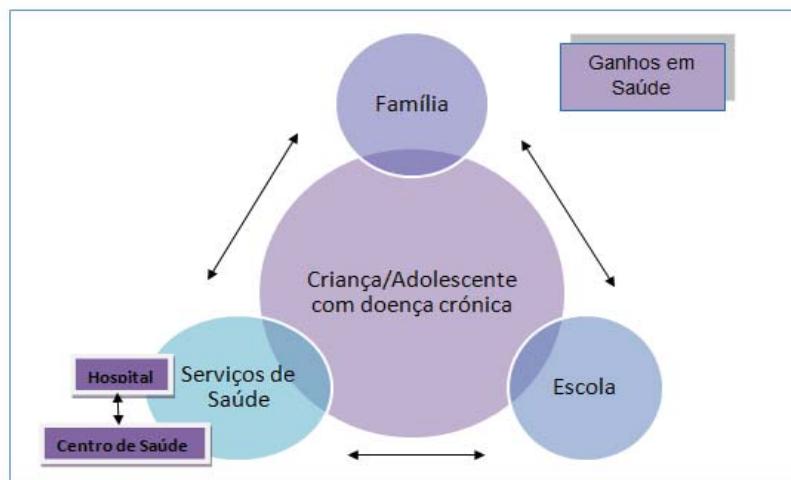


Figura 1: A Articulação Saúde/Família/Escola como fonte de obtenção de Ganhos em Saúde
Fonte: Elaboração própria

Este modelo pretende demonstrar que 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. 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 dos episódios de recurso à urgência, redução do número de dias de falta ao emprego por parte dos pais...). Uma vantagem acrescida será a satisfação de todos os intervenientes.

As questões de investigação 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?



A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

- Existe articulação entre os serviços de saúde e as escolas? Essa articulação dá resposta eficiente no caso das crianças/adolescentes com doença crónica?

2. METODOLOGIA

O estudo caracteriza-se por ser descritivo de carácter exploratório do tipo estudo de caso, de abordagem mista – quantitativa e qualitativa.

Foram elaborados dois questionários mistos, um para os pais/familiares das crianças/adolescentes e outro para os professores, tendo por base a revisão bibliográfica realizada. A colheita de dados decorreu no período de 1 de Agosto de 2011 a 10 de Janeiro de 2012. Recorreu-se a uma amostra de conveniência (aqueles que compareceram para consulta), constituída pelas famílias das crianças/adolescentes da Consulta Externa de Pediatria da Unidade de Abrantes do C.H.M.T., E.P.E., num universo estimado de 62 crianças/adolescentes elegíveis. Após a aplicação do questionário às famílias foi possível identificar a escola e a turma das crianças/adolescentes no ano lectivo 2010/2011. Posteriormente foram seleccionadas as 3 escolas mais representadas e procedeu-se a uma recolha de dados junto dos professores.

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., do Conselho Executivo das Escolas envolvidas e do Termo de Consentimento Esclarecido dos participantes assinado no final do preenchimento do questionário, assegurando privacidade e anonimato.

Os dados foram submetidos a análise estatística no Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 18.0, e análise de conteúdo das questões abertas.

3. RESULTADOS

3.1. Resultados Relacionados com as Famílias

A amostra foi constituída por 26 famílias, correspondendo a 41,94% da população-alvo (das 62 possíveis). Das crianças/adolescentes investigadas neste estudo 57,7% (15) pertencem ao género masculino e 42,3% (11) ao feminino. Apresentam idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos, resultando numa média de 10,5 anos, para um desvio padrão de 2,874. 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.

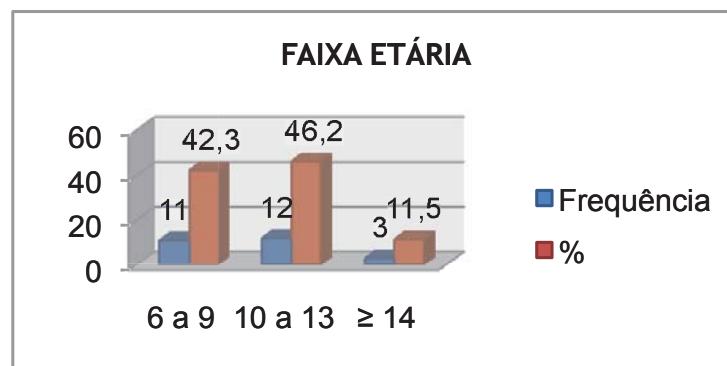


Gráfico 1. Distribuição da amostra quanto à faixa etária



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

Pela observação do gráfico 2 verifica-se que existe uma diversidade de doenças crónicas na amostra (16 diferentes), sendo que a doença celíaca, a paralisia cerebral e a diabetes tipo 1 foram as mais expressivas com um total de 3 (11,5%) crianças/adolescente cada.

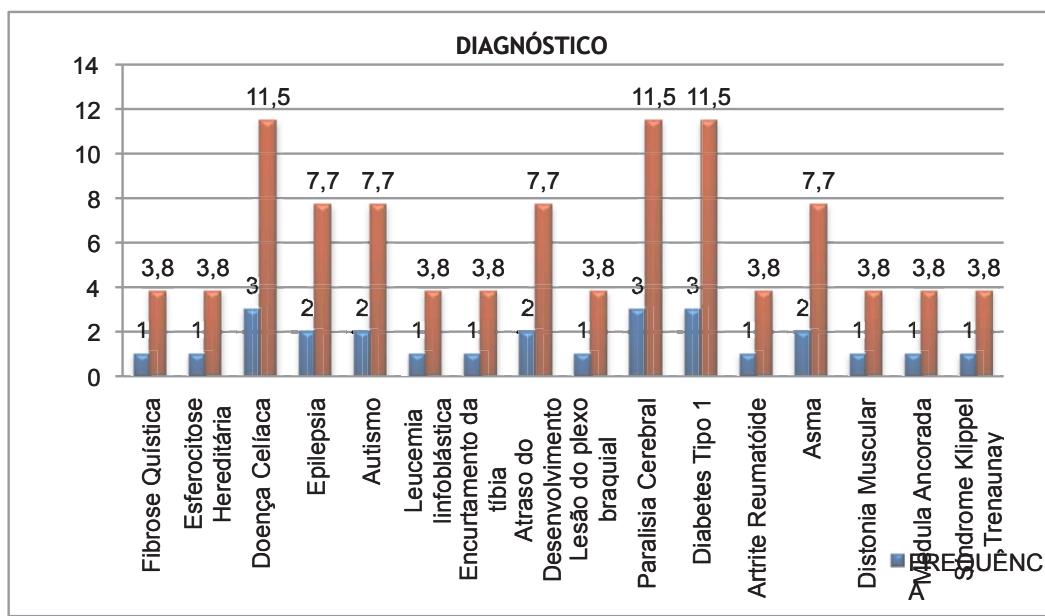


Gráfico 2. Distribuição da amostra quanto ao diagnóstico

Verificou-se que em 42,3% (11) dos casos o diagnóstico foi efectuado antes do ano de idade (gráfico 3). 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.

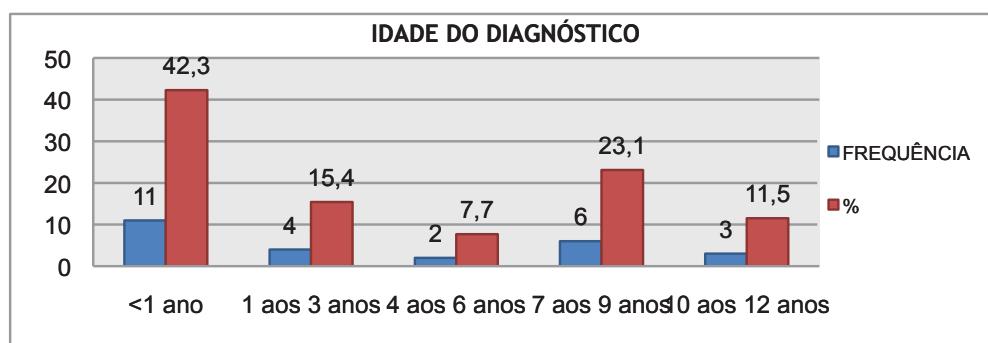


Gráfico 3. Distribuição da amostra quanto à idade de diagnóstico

No que diz respeito à escolaridade das crianças em 2010/2011, pode visualizar-se no gráfico 4 que houve uma distribuição desde o ensino pré-primário ao 3º ciclo, sendo que o 1º ciclo foi o mais representativo com 42,3% (11) das crianças.

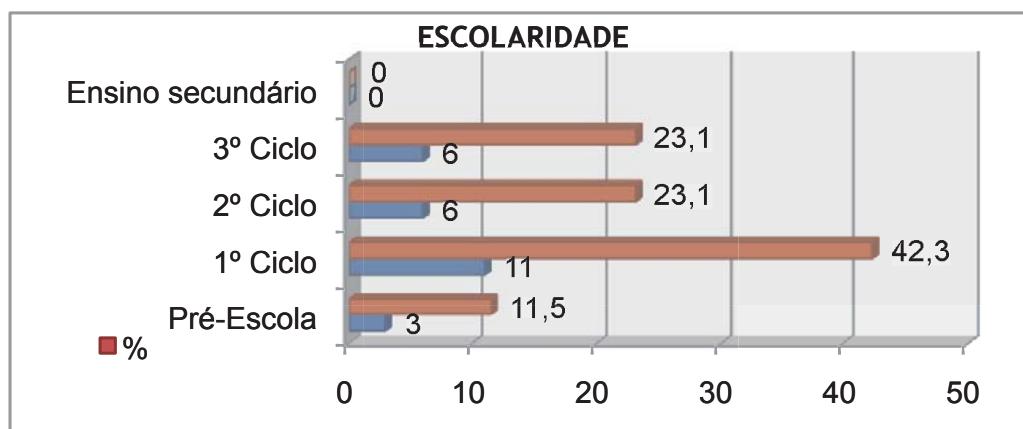
**A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE**

Gráfico 4. Distribuição da amostra quanto à escolaridade

Em 96,2% (25) dos casos foi a mãe que preencheu o questionário (no dia da consulta) e em 3,8% (1) foi a avó. Pode observar-se no quadro 1 que a unidade de contexto “Alterações no ambiente familiar provocadas pela doença da criança/adolescente” obteve 31 unidades de enumeração, sendo as mais evidentes unidades de registo “Aprender a lidar com a doença” e “Alteração dos hábitos alimentares”. Também é possível apurar que houve 16 unidades de registo diferentes, o que parece 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 et al., 2004; Vieira e Lima, 2002).

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

Quadro 1. Resposta das famílias relativas à questão: Após o diagnóstico da doença da criança/adolescente, quais as repercussões para o ambiente familiar?

Em relação à dificuldade em lidar com a doença da criança/adolescente, apurou-se que 69,2% (18) das famílias não sentem dificuldade e 30,8% (8) manifestam que sim. Para verificar se a dificuldade em lidar com a doença 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



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

pertença a cada categoria. Apesar de não se poder rejeitar a hipótese da independência das variáveis, através da análise do gráfico 5 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.

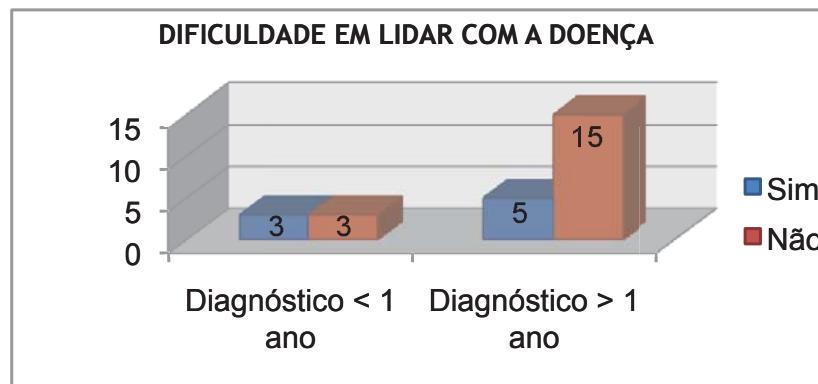


Gráfico 5. Correlação entre as variáveis dificuldade em lidar com a doença/tempo do diagnóstico

No que respeita à necessidade de faltar ao trabalho para acompanhar a criança/adolescente aos cuidados de saúde, foi possível notar que 26,9% (7) negam ter faltado, enquanto 73,1% (19) afirmaram a necessidade em faltar. Verificou-se também 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.

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

Foi possível verificar que em 92,3% (24) dos casos houve informação às escolas sobre a doença da criança/adolescente. Considera-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.

Relativamente ao aspecto da criança/adolescente se encontrar bem integrada na escola, 92,3% (24) das famílias referem 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 acautelada da entrada para a escola. Salienta-se que a boa integração escolar é uma variável de adaptação favorável à doença crónica (Monteiro, Matos e Coelho, 2002).

No que preza à criança/adolescente necessitar de atenção especial na escola devido ao seu problema crónico, 76,9% (20) das famílias defendem que sim contra 23,1% (6) que referem não ser necessária. Ainda em relação a este aspecto, conforme se observa no quadro 2, a unidade de contexto "Aspectos de necessidade de atenção especial na escola", obteve um total de 31 unidades de enumeração. Mais uma vez é possível comprovar que as necessidades das crianças/adolescentes



A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

com doença crónica são muito distintas. As unidades de registo que mais se destacam são a “Vigilância de sinais de agudização da doença” e “Vigilância de esforço na educação física”. Estes resultados reflectem a constante preocupação dos pais em relação à descompensação da doença em ambiente escolar.

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
	Eitar 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/Passear a criança	1
	Verificar se a criança faz a insulina	1
	Terapia da fala	1
	Vigilância constante de um adulto	1
TOTAL		31

Quadro 2. Resposta das famílias relativas à questão: Considera que a criança/adolescente necessita de atenção especial na escola, devido à doença? Se respondeu sim, enumere essas necessidades.

Referente às reprovações, apurou-se que 34,6% (9) das crianças/adolescentes assumem já ter reprovado, contra 65,4% (17) que nunca reprovaram. Já no que respeita ao facto de a doença afectar o desempenho escolar, 57,7% (15) das famílias consideram que afecta enquanto 42,3% (11) dizem que não. Considera-se que a doença crónica acarreta repercussões negativas no desempenho escolar das crianças/adolescentes (Nonose, 2009) mas, a existência de vários factores que podem influenciar o resultado não permitem tirar conclusões sólidas.

Quando questionadas sobre a preparação dos professores para lidar com estas crianças/adolescentes, 69,2% (18) das famílias defendem que os professores estão preparados, enquanto 30,8% (8) afirmam 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. Conforme se observa no quadro 3, a unidade de contexto “Aspectos de falta de preparação dos professores”, obteve um total de 12 unidades de enumeração e a unidade de registo que mais se destaca é “Falta de conhecimentos sobre a doença”.



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

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

Quadro 3. Resposta das famílias 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.

Pode observar-se no gráfico 6 que 34,6% (9) das crianças/adolescentes faltou mais de 15 vezes e apenas 3,8% (1) afirma não ter dado nenhuma falta no ano lectivo 2010/2011. Considerando que 96,2% (25) tiveram de faltar, crê-se que a doença crónica é um factor precipitante de faltas às aulas. Apurou-se também que o principal motivo (40%) para faltar às aulas foram “consultas médicas”.

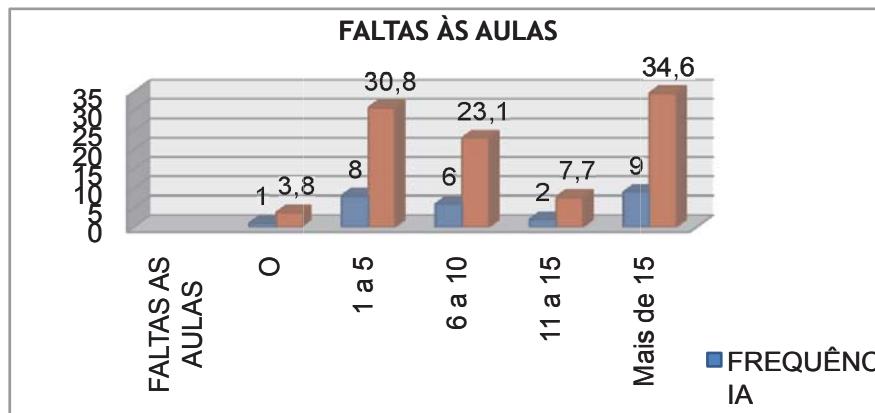


Gráfico 6. Distribuição da amostra quanto ao número de faltas às aulas

Quando interrogadas a que tipo de instituição recorrem em primeiro lugar para resolver algo relacionado com a saúde/doença da criança/adolescente, 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 os cuidados de saúde primários como primeira referência no apoio à saúde dos cidadãos. Corrobora-se com Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen e Zentner (2010) que actualmente os cuidados de saúde ainda são maioritariamente orientados para os episódios agudos e não para a promoção da saúde.

Relativamente à questão se as famílias têm conhecimento de algum tipo de protocolo entre os serviços de saúde e a escola, foi possível apurar que 76,9% (20) das famílias desconhecem e 23,1% (6) mencionam ter conhecimento. Estes resultados vão de encontro ao esperado de que a articulação de cuidados Saúde-Escola é escassa. Daqueles que responderam que não tinham conhecimento de nenhum protocolo de articulação (76,9% - 20), questionou-se sobre a importância de passar a existir. Foi possível apurar 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. Como se pode observar no quadro 4, a unidade de contexto “Aspectos que justificam a necessidade de articulação Saúde/Escola” obteve 31 unidades de enumeração, sendo a mais evidente unidade de registo “Aumentar os conhecimentos dos professores”.

A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

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

Quadro 4. Resposta das famílias relativas à questão: Considera que seria importante existir a articulação entre os serviços de saúde e escola? Porquê

3.2. Resultados Relacionados com os Professores

A amostra foi constituída por 38 professores distribuídos por 3 escolas que participaram no estudo, como é possível aferir no gráfico 7.

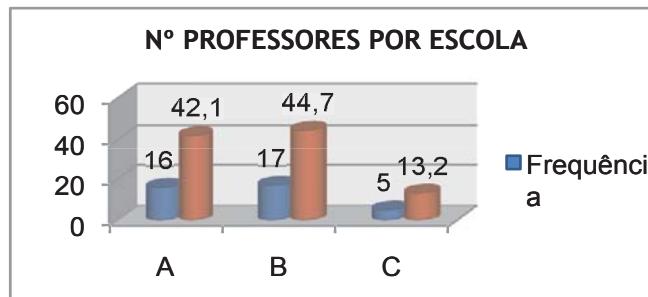


Gráfico 7. Distribuição do número de professores pelas diferentes escolas

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. Em relação ao género, 63,2% (24) dos professores pertencem ao género feminino e 36,8% (14) ao masculino. Relativamente à experiência profissional, verificou-se 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. No que respeita à questão se possuem formação específica para lidar com crianças portadoras de doença crónica apenas 1 professor (2,6%) referiu ter. Foi possível aferir que essa formação é em educação especial.

Relativamente à informação sobre o diagnóstico, os dados apresentam uma distribuição equitativa, pois 50% dos professores afirmam ter sido informado sobre a 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. De salientar que ao analisar as escolas isoladamente, obteve-se sensivelmente os mesmos resultados, o que indica que a escola não foi um factor de distinção. Verificou-se que 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. No que respeita às dificuldades sentidas pelos professores em lidar com as crianças/adolescentes doentes, obteve-se um total de 20 unidades de enumeração, e a unidade de registo dificuldades



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

“Relacionadas com a aprendizagem e/ou comportamento do aluno” foi a mais mencionada (quadro 5).

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

Quadro 5. Resposta dos professores relativas à questão: Especifique as dificuldades sentidas.

Em relação às estratégias adoptadas para ultrapassar as dificuldades sentidas, é possível notar no quadro 6 que houve 18 unidades de enumeração, e a unidade de registo mais evidente foi “Utilização de pedagogias/estratégias diferenciadas”.

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

Quadro 6. Resposta dos professores relativas à questão: Especifique qual ou quais as estratégias que adoptou para ultrapassar as dificuldades.

Relativamente ao facto de haver protocolo de articulação entre os serviços de saúde e a escola, 50% dos professores proferem que há, e 50% diz não ter conhecimento de tal. No que respeita à importância da existência de articulação Serviços de Saúde/Escola, é clara a opinião dos professores, uma vez que 97,4% (37) dos mesmos a considera fundamental. Já no quadro 7 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”.

**A ARTICULAÇÃO SAÚDE - FAMÍLIA - ESCOLA FACE À DOENÇA CRÓNICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE**

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

Quadro 7. Resposta dos professores relativas à questão: Considera que é importante haver articulação entre a escola e os serviços de saúde? Justifique.

Como era previsível também os mesmos 97,4% (37) dos professores consideram importante o contributo dos profissionais de saúde. No quadro 8 pode verificar-se que a unidade de contexto “Caracterização do apoio dos profissionais de saúde” obteve um total de 52 unidades de enumeração, e a unidade de registo mais destacada foi a realização de “Sessões/reuniões de esclarecimento/acções de formação”.

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

Quadro 8. Resposta dos professores relativas à questão: De que forma as dificuldades dos professores podem ser colmatadas por profissionais de saúde?

4. CONCLUSÃO

Foram diversas (15) as doenças identificadas na amostra (26) deste estudo, o que revela efectivamente a panóplia de patologias crónicas existentes na infância, exigindo uma reorganização da vida familiar decorrente das limitações impostas pela doença.



INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN UN MUNDO EN CRISIS Y CAMBIO

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. Conheceu-se também as dificuldades sentidas pelos professores em lidar com estas crianças/adolescentes em ambiente escolar.

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. Acredita-se que a articulação entre a tríade Família/Escola/Saúde seja fundamental para responder de forma individualizada às necessidades das crianças/adolescentes portadores de doença crónica.

Defende-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

- ALMEIDA, José. 2003. Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1. Tese de Doutoramento. Repositório da Universidade do Minho.
- ALMEIDA, Maria; MOLINA, Rosemeire; VIEIRA, Tereza; HIGARASHI, Ieda e MARCON, Sónia. 2006. O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. Escola Anna Nery: Revista de Enfermagem. Vol. 10. Nº 1. p. 36-46.
- BESSA, Bruno; MORGADO, Maria; SANTOS, Marta e FONSECA, Sandra. 2004. O impacto Sócio-eco-nómico da Doença Oncológica na Criança-família. Sinais Vitais. Nº 57. Novembro. ISBN: 0872-0844. p. 49-53.
- BUSSE, Reinhard; BLÜMEL, Miriam; SCHELLER-KREINSEN, David e ZENTNER, Annette. 2010. Tackling Chronic Disease in Europe - Strategies, interventions and challenges. Observatory Studies Series. Nº 20. Disponível na Internet: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf
- MENDES, Carla. 2004. Como promover a saúde na escola? Nursing. Nº 190. Julho/Agosto. p. 27-29.
- MONTEIRO, Manuela; MATOS, Ana e COELHO, Rui. 2002. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Revisão da literatura. Revista Portuguesa de Psicossomática. Volume 4. Nº2. Julho – Dezembro. p. 149-178.
- NONOSE, Eliana. 2009. Doenças crónicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos. Tese de Mestrado. Universidade Estadual Paulista.
- OCDE - ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO. 2005. Panorama da Saúde: Indicadores da OCDE- Edição 2005. Sumário em Português. Disponível na Internet: <http://www.oecd.org/dataoecd/49/34/35618945.pdf>
- VIEIRA, Maria; e LIMA, Regina. 2002. Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com mudanças. Latino-Americana Enfermagem. 10 (4). Julho/Agosto. p. 552-560.
- WHO – World Health Organization. 2002. Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action. ISBN: 92-4-159-017-3. 99p. Disponível na Internet: http://www.improvingchroniccare.org/downloads/who_innovative_care_for_chronic_conditions.pdf



International Journal of Developmental and Educational Psychology

Infancia y adolescencia en un mundo de crisis y cambio

INFAD, año XXIV
Número 1 (2012 Volumen 1)

© INFAD y sus autores
ISSN 0214-9877