



Universidades Lusíada

Teixeira, Sandra

Costa, Susana Ferreira da

"Sentimento de desamparo..." : risco psicossocial em crianças com doença crónica oriundas dos PALOP

<http://hdl.handle.net/11067/3502>

<https://doi.org/10.34628/chrv-ff54>

Metadados

Data de Publicação

2016

Resumo

Face a uma doença crónica as crianças/adolescentes e suas famílias vivem alterações importantes nas suas vidas, de forma a se adaptarem a uma nova realidade, a qual muitas vezes lhes é estranha. O corpo da criança/adolescente passa a ser sentido como “um lugar de sofrimento”, surgem fantasias, sentimentos de culpabilidade, temáticas relacionadas com a morte, medo e angústia face aos tratamentos e à hospitalização. Tudo isto irá interferir com o contexto psicossocial da criança. Se nas famílias q...

Palavras Chave

Crianças com doença crónica - Psicologia, Crianças imigrantes - Doenças, Crianças imigrantes - Psicologia, Crianças com doença crónica - Relações com a família

Tipo

article

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULL-IPCE] RPCA, v. 07, n. 1-2 (Janeiro-Dezembro 2016)

Esta página foi gerada automaticamente em 2024-04-25T08:14:33Z com informação proveniente do Repositório

**“SENTIMENTO DE DESAMPARO...” - RISCO
PSICOSSOCIAL EM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA
ORIUNDAS DOS PALOP**

**Sandra Teixeira
Susana Ferreira da Costa**
Hospital de Santa Maria

Resumo: Face a uma doença crónica as crianças/adolescentes e suas famílias vivem alterações importantes nas suas vidas, de forma a se adaptarem a uma nova realidade, a qual muitas vezes lhes é estranha. O corpo da criança/adolescente passa a ser sentido como “um lugar de sofrimento”, surgem fantasias, sentimentos de culpabilidade, temáticas relacionadas com a morte, medo e angústia face aos tratamentos e à hospitalização. Tudo isto irá interferir com o contexto psicossocial da criança. Se nas famílias que residem em Portugal há alterações muito significativas, naquelas que deixam os seus países (PALOP) por impossibilidade de tratamento e vêm para Portugal na esperança de um diagnóstico, tratamento e cura, surgem outros factores psicológicos. Como é vivida a separação do seu país, da sua cultura, dos seus amigos e dos seus familiares (muitas vezes crianças ainda pequenas que se vêm privadas do(a) pai/mãe que procuram no nosso país uma cura para a doença de um filho)? Quais os seus sentimentos em relação a uma realidade diferente daquela que esperavam (estadias longas, se não para sempre...)? Como se lida com os sentimentos de desprotecção, tristeza, desamparo, zanga e impotência? Assim, e de acordo com a nossa experiência clínica, deparamo-nos com inúmeros casos, em que a doença, o desenraizamento cultural, a separação do seu ambiente e contexto familiar, as dificuldades de integração e as condições muitas vezes precárias em que vivem podem levar a situações de grande risco psicossocial. Este artigo será uma reflexão, sobre estes aspectos, ilustrado por um caso clínico.

Palavras-chave: Doença crónica, Criança/adolescente, Família, Emigração.

Abstract: Faced with a chronic illness children/adolescents and their families feel important changes in their lives, in order to adapt to a new reality, which is often felt as strange. The body of the child/adolescent becomes “a place of suffering”, and fantasies, feelings of guilt, themes related to death, fear and anguish related to treatment and hospitalization often emerge. All this will interfere with the psychosocial context of the child. The families living in Portugal face significant changes. For those who leave their countries (PALOP) because of the lack of treatment and come to Portugal in the hope of a diagnosis, treatment and cure, there are other psychological factors. How do they experience the separation of their country, their culture, their friends and their relatives (often small children who are deprived of one of their parents who are seeking in our country for a cure for his/her child)? What are their feelings about a reality that is very different from that they were expecting (long stays, if not forever...)? How do they deal with the feelings of sadness, helplessness, anger and impotence? In our clinical experience, we are faced with numerous cases in which the disease, the cultural uprooting, the separation from their environment and family background, the difficulties of integration and often the precarious conditions in which they live, can lead to situations of great psychosocial risk. This paper will be a reflection on these aspects, based on a clinical illustration.

Keywords: Chronic illness, Child/adolescent, Family, Emigration.

Crescer com uma doença (renal) crónica...

Crescer e viver com uma doença crónica implica exigências adaptativas acrescidas aliadas aos desafios desenvolvimentais que as crianças e os adolescentes vivenciam (Pinto, C. e Pais Ribeiro, 2000). Contudo, torna-se mais difícil lidar com estas exigências e desafios devido à presença continuada da doença, a qual pode alterar de forma significativa o funcionamento físico e mental da criança, assim como a sua interacção com o meio que a rodeia (Garrison and McQuiston, 1989). Para além desses desafios estas crianças e adolescentes deparam-se com outros específicos da doença (Fielding, 1985). Inicialmente há o aparecimento de sintomas e por vezes de dor. Segue-se a identificação do problema e a necessidade da criança se submeter a tratamentos muitas vezes dolorosos e que poderão ter efeitos secundários adversos (citados por Bradford, 1997).

À medida que vão crescendo estas crianças deparam-se com a necessidade de afirmarem a sua independência não apenas em relação aos pais mas também em relação aos profissionais de saúde. No decurso da doença a criança poderá ter que ser submetida a tratamentos que necessitam a supervisão de um adulto (Moos and Shaefer, 1984), noutros casos é-lhe pedido um aumento de responsabilidade para assegurar a medicação. Os mecanismos de coping da criança podem ser ainda testados quer pelas restrições, quer como resultado directo do processo de doença e dos seus tratamentos, quer ainda como consequência de influências indirectas, como seja o facto de os pais se tornarem super-protectores (Worchel e tal., 1988) (citados por Bradford, 1997).

Assim a criança sente a sua doença como uma unidade inseparável de um mal psíquico de localização interna e agressões de origem externa relacionadas com exames e tratamentos médicos aos quais se tem que submeter. No caso específico da doença renal crónica a evolução é longa, com momentos de remissão e de agravamento, incerteza quanto aos procedimentos médicos, surgindo, na maior parte das vezes, a temática da morte, uma vez que são utilizados tratamentos (diálise peritoneal e hemodiálise) que juntamente com a terapêutica farmacológica e com a dieta, permitem uma maior sobrevivência. Tal como em outras doenças crónicas, a doença renal crónica implica modificações físicas temporais (edemas) ou permanentes (baixa estatura), limitações mais ou menos significativas das actividades físicas e, por vezes, da actividade escolar (devido a hospitalizações repetidas), restrições permanentes (dieta alimentar e medicamentos) e uma preocupação com a sobrevivência, ainda que nem sempre consciente. A angústia é perceptível pelo comportamento de aceitação ou de rejeição da doença. Por vezes, a criança não aceita a doença como sendo sua atribuindo-a à parte do seu corpo que esta doente – rins - ou considera-a daqueles que a cuidam (pais, médicos, enfermeiros). Outras crianças aceitam-na como sua e assumem as suas causas, evolução e tratamentos. Noutros casos a angústia manifesta-se através de elaborações fantasmáticas de perseguição, abandono, mutilação ou através de sonhos. Mesmo que a criança aceite a doença conscientemente ou racionalmente e as suas consequências médicas encontra-se numa rede agressiva destrutiva face ao seu mal interno (a doença) e ao sistema externo (tratamentos) (Raimbault, G., 1975).

Segundo Raimbault, G. (1975) as crianças reagem de diferentes formas à doença. Umam tornam-se passivas, desvalorizam a gravidade do seu estado, o que deverá ser entendido como um mecanismo de defesa que se vai atenuando progressivamente e ao fim de algum tempo as crianças tornam-se mais activas e aceitam melhor a realidade da sua doença. Outras crianças regredem tornando-se muito dependentes dos prestadores de cuidados. Entre estes dois extremos cada criança procura um equilíbrio entre a aceitação da dependência e a aquisição de uma certa autonomia. Por outro lado, e de acordo com a idade da criança, ela poderá sentir que a sua doença é responsável pelo sofrimento dos pais. Poderá haver o receio da rejeição, revolta não querendo cumprir a terapêutica, sentimentos de culpa e de responsabilidade por estar doente. Há a evocação da morte, medo da solidão e sentimentos de tristeza.

A angústia da criança face à doença e seus tratamentos parece ser melhor compreendida tendo em conta o seu contexto desenvolvimental e interaccional. Padrões de interacção entre as crianças e as suas famílias são particularmente importantes para a compreensão da reacção da criança face aos procedimentos médicos (Pinto, C. e Pais Ribeiro, 2000).

Na doença renal crónica há o desejo do transplante renal. Segundo Carreiras (1998) existe uma lacuna entre o antes e o depois do transplante, a qual traduz a dificuldade em lidar com o facto de um órgão estranho ter sido acrescentado ao próprio corpo e, provavelmente, com a morte do dador (em caso de dador cadáver). Surgem fantasias em relação ao dador, o qual é idealizado e algumas das características a ele atribuídas são incorporadas magicamente pelo receptor. O rim é algo que se deve guardar e proteger, que se teme perder ou lesar, algo cujo funcionamento é interdependente do próprio corpo, um pouco à semelhança da relação estabelecida entre a grávida e o feto.

Se o transplante renal é o fim de uma longa espera é também o começo de uma nova incerteza, na qual se podem inscrever tanto um fracasso como a obrigação, a curto ou longo prazo, de assumir os próprios desejos numa liberdade reconquistada, mas tão temida como esperada. Entre o “rim da realidade” e o “rim do desejo” existe um enorme espaço vazio que tanto pode ser encarado como uma assustadora “terra de ninguém” como pode constituir a força motivadora que faz avançar (Carreiras, M., 1998).

A família da criança com doença crónica...

Ter uma criança com doença crónica, constitui uma situação de stress com um impacto significativo na família (Kazak, 1989) (citado por Santos, 1998). A doença é sentida pelos pais como uma agressão que reactiva os problemas de cada um. Pode surgir culpabilidade, sintomatologia depressiva, auto-acusação ou a atribuição do surgimento da doença a outro membro da família. Alguns pais identificam-se à criança, sentindo-se eles próprios doentes (Raimbault, G., 1975).

Os pais têm que se adaptar à notícia de que os seus filhos têm uma doença que potencialmente irá condicioná-los durante toda a sua vida (Tew and

Laurence, 1973). Quer a criança tenha nascido com a doença, quer a doença se venha a desenvolver mais tarde, os pais são confrontados com uma realidade à qual os seus planos e expectativas terão que ser ajustados, tendo em conta as limitações que as condições da criança impõem. Terão ainda que lidar com os serviços de saúde e com a relação médico-paciente. Durante a hospitalização os pais confrontam-se com o facto de certos aspectos da vida dos seus filhos terem de ser delegados aos médicos. Simultaneamente têm o papel central de conseguirem que os seus filhos colaborem e adiram aos procedimentos médicos e de enfermagem. Cuidar da criança em casa poderá trazer consigo factores de stress acrescidos. Têm ainda que lidar com alterações na sua vida familiar: as consultas médicas, a necessidade de dar a medicação a horas, os internamentos, entre outros. Estes factores levam a família a centrar-se na criança doente em detrimento de outros membros (Minuchin et al., 1975). Estas exigências podem levar ao surgimento ou ao agravamento de conflitos na relação de casal (Sabbeth and Leventhal, 1984) (citados por Pinto, C. e Pais Ribeiro, 2000).

A família é assim confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela (Eiser, 1985; Johnson, 1985) (citado por Santos, 1998). Passa por várias fases na resposta à doença, constituindo o período após o conhecimento do diagnóstico um momento crítico. O diagnóstico tem habitualmente consequências importantes no funcionamento familiar, ocorrendo, por vezes, um aumento de perturbação psicológica nos pais, que aos poucos poderá diminuir. Esta diminuição é compreensível já que a família vai desenvolver esforços para se adaptar à nova situação, aprendendo a acomodar-se à doença. Esta adaptação (pais e criança) surge como resposta às exigências contínuas que são colocadas à família e também às diferentes fases da doença (Santos, 1998).

Há doenças em que é pedido aos pais que se tornem o mais auto-suficiente possível nos tratamentos. Estes quando administrados em casa (como por exemplo a diálise peritoneal) podem consumir muito tempo e criarem conflitos entre os pais e a criança. Os pais normalmente estão preocupados em proporcionar aos seus filhos bem-estar e conforto. Quando são responsáveis por administrar os tratamentos podem estar a causar desconforto aos filhos, pelo menos a curto-prazo. Corre-se assim o risco de alterar a natural confiança que os filhos têm nos pais, podendo surgir ou agravar conflitos criança-pais (Eiser, 1993).

A adaptação psicossocial da criança doente e o seu sucesso nas tarefas desenvolvimentais que se impõem em diferentes níveis do seu desenvolvimento, particularmente as que se referem à diferenciação e à construção da autonomia, podem ser alteradas pelos padrões interactivos familiares. Também o curso da doença, nomeadamente o que resulta de dificuldades de coping e a adesão aos tratamentos (farmacológicos, dietas, cuidados de higiene, ...) são muitas vezes influenciados negativamente pelos mesmos factores familiares com consequências no agravamento da situação (Sargent, 1983; Silver et al, 1996) (citados por Viana et al, 2007).

John Rolland (1987) salienta a importância de considerar a doença crónica no ciclo de vida da família. Assim, quer o início da doença seja súbita ou gradual exige uma adaptação familiar. A primeira requer da parte da família uma mobilização mais rápida das suas capacidades para lidar com a crise. As doenças de início gradual permitem um período maior de ajustamento. Relativamente ao curso da doença esta poderá ser progressiva, constante ou episódica. No caso da progressiva o autor destaca o facto de a criança e a família se depararem com sintomatologia que vai progredindo em termos de severidade. Há uma contínua adaptação e está implícita uma alteração de papéis na família. Aumenta o stress nos prestadores de cuidados devido ao risco de cansaço e de exaustão e ao aumento de tarefas que vão sendo exigidas ao longo do tempo. O prognóstico da doença é outro factor que tem implicações muito significativas na forma como a família lida com a situação de doença pois tem um forte impacto psicossocial. Em doenças graves a forma como a família experienciou anteriormente situações de dor e acontecimentos de sofrimento na sua vida enquanto família vão interferir com a sua vivência actual.

Segundo o mesmo autor pode-se falar de três fases de vivência familiar relativamente à doença: fase de crise, fase crónica e fase terminal.

A fase de crise inclui todo o período sintomático anterior ao diagnóstico e o período inicial de ajustamento e de coping após o problema ter sido clarificado. Durante este período há um grande número de factores importantes para a criança doente e para a sua família: aprender a lidar com a dor, incapacidade ou outros sintomas relacionados com a doença; aprender a lidar com a hospitalização e com os procedimentos médicos e estabelecer e manter relações adequadas com a equipa de cuidados. A família necessita encontrar um significado para a doença que maximize a perseverança de competência e de conhecimentos, fazer o luto da perda da identidade familiar pré-doença, caminhar no sentido de uma posição de aceitação das mudanças, mantendo um sentimento de continuidade entre o passado e o futuro, permanecendo unida no sentido de uma reorganização face à crise e à incerteza. É um período de “socialização” com o viver com a doença. Nesta fase alguns objectivos de vida são colocados em espera pela família de modo a uma adaptação e acomodação à doença.

A fase crónica, curta ou longa, é o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de reajustamento e a fase em que dominam temas de morte e de doença terminal. É caracterizada por uma constante progressão da doença e por alterações episódicas da mesma. É a fase de viver a doença dia-a-dia. Normalmente o doente e a família encontraram uma organização psicológica que lhes permite lidar com a doença crónica e com as suas condicionantes. A capacidade da família de manter a aparência de uma vida normal face a uma “anormal” presença da doença crónica e suas incertezas é um dos aspectos principais desta fase, na qual a família procura adaptar-se às realidades da doença.

Na fase terminal a família lida com a eminência da perda e há com frequência a elaboração do trabalho (antecipado) de luto.

Apesar das dificuldades vividas por muitas famílias com uma criança com doença crónica, algumas conseguem disponibilizar recursos internos e externos

e criar estratégias eficazes para lidarem com a doença (Gibson, 1986; Venters, 1981) (citados por Santos, 1998). A intervenção psicológica permite a diminuição da angústia, através de diferentes estratégias de intervenção: visitas antes do internamento (Azarnoff e Woody, 1981), terapia pelo jogo (Cassel e Paul, 1967), promoção de informação e de suporte emocional aos pais, entre outras (Visintainer e Wolfer, 1975) (citados por Pinto, C. e Pais Ribeiro, 2000).

PALOP: Viver a doença crónica longe do seu contexto familiar e social...

Não é possível ao Sistema Nacional de Saúde Português responder às necessidades globais dos países africanos de língua oficial portuguesa, pelo que é necessário estabelecer critérios de prioridades no processo de triagem, os quais são por vezes morosos, o que origina, em algumas situações, o agravamento da doença quando a criança doente é evacuada do seu país de origem. A falta de acompanhamento por parte das embaixadas traduz-se em graves problemas sociais que muitas vezes se reflectem no sucesso terapêutico. O alojamento dos doentes e dos seus familiares em pensões ou casas de familiares nem sempre permite as condições necessárias: as pensões estão sobrelotadas e não apresentam sempre as melhores condições de habitabilidade; as famílias geralmente numerosas e com baixos rendimentos têm poucos recursos para hospedarem por muito tempo o familiar doente (Vaz, F., 2012).

Para além destes problemas básicos, estas famílias confrontam-se ainda com outros como os da comunicação, integração e perturbações do foro psicológico (Vaz, 2012). Há assim uma complexidade de factores envolvidos na realidade destas crianças e adolescentes, desde factores internos de alterações subjacentes nas suas vidas e dos seus familiares a factores externos encontrados no caminho, que na sua maioria não são facilitadores de uma recuperação da autonomia. A fragilidade trazida pela doença, concomitantemente com a permanência num país estrangeiro cria um sentimento de impotência em relação à construção do seu projecto de vida (Teixeira, J., 2013).

Da nossa experiência clínica verificamos que se nas famílias que residem em Portugal há alterações muito significativas face à doença crónica, naquelas que deixam os seus países (PALOP) por impossibilidade de tratamento e vêm para Portugal na esperança de um diagnóstico, tratamento e cura, surgem outros factores psicológicos a ter em conta. É essencial compreender como é vivida a separação do seu país, da sua cultura, dos seus amigos e dos seus familiares, quais os seus sentimentos em relação a uma realidade diferente daquela que esperavam (estadias longas, se não para sempre...) e como lidam com os sentimentos de desprotecção, tristeza, desamparo, zanga e impotência.

Confrontamo-nos com inúmeros casos em que a doença, o desenraizamento cultural, a separação do seu ambiente e contexto familiar, as dificuldades de integração e as condições muitas vezes precárias em que vivem podem levar a situações de grande risco psicossocial. É frequente surgirem, nos primeiros momentos após o diagnóstico e a percepção de que nem sempre existe uma

cura ou uma resolução rápida da sua doença, sentimentos de desespero em que se observa sintomatologia depressiva quer na criança quer no familiar que a acompanha.

Nas crianças é evidente a angústia de perda de amor e de abandono. É comum observarem-se sentimentos de tristeza, labilidade emocional, perturbações do sono e da alimentação e isolamento. Por vezes são crianças ávidas de afecto e apelativas. Contudo, noutros casos a depressão é aguda no sentido de evitar pensar o impensável (emergem os comportamentos de oposição e de agressividade). A dependência afectiva aparece com menor expressividade, pois surge o potencial perigo de uma nova decepção. Com alguma frequência estas crianças referem sentimentos de culpabilidade, responsabilizando-se pela separação da família. Quando as crianças e os adolescentes vêm sem acompanhante para além desta sintomatologia é evidente um maior sentimento de desamparo, de abandono, de medo, de zanga e de revolta face ao desconhecido.

Nos familiares para além de possível sintomatologia do foro da saúde mental (sendo as mais frequentes a depressão e a ansiedade), surgem preocupações práticas relacionadas com aspectos sociais e económicos, como sejam a habitabilidade, os recursos financeiros, deparando-se ainda com barreiras linguísticas que dificultam a sua integração, adaptação e compreensão da doença e adesão aos tratamentos.

O suporte económico, psicológico e cultural da maioria dos doentes e das suas famílias assenta maioritariamente nas redes familiares e sociais entre os africanos.

Apesar do desejo que inicialmente a maioria demonstra em volta para os seus países de origem, há a necessidade de ficarem em Portugal para poderem tratar do filho doente. Contudo, muitas vezes, em situações em que a estadia terá que ser mais longa, há a tentativa de reunirem a restante família, pois sentem que talvez em Portugal todos os filhos possam ter acesso a melhores condições escolares e a uma vida profissional mais promissora. Noutros casos, há o surgimento de famílias reconstruídas, sendo outro factor para o desejo de permanência no nosso país mesmo após a resolução da situação de doença.

Caso Clínico

Conhecemos a Célia, de 17 anos, no internamento de Nefrologia Pediátrica, poucos dias após a sua chegada a Portugal acompanhada pela mãe. Adolescente de aspecto cuidado, com uns bonitos olhos verdes que sobressaíam no seu tom de pele castanho claro, a Célia mostrou-se, num primeiro contacto, inibida, com humor ligeiramente depressivo e alguma tendência para o isolamento. A mãe, de 40 anos, aparentava ter mais idade, talvez pela sua expressão de cansaço e de preocupação face a uma realidade sentida por ambas como inesperada, “ameaçadora” e angustiante.

Contam que até há cerca de 6 meses atrás a Célia era uma jovem saudável, não havendo recordações de doenças significativas durante toda a sua infância.

Era uma adolescente alegre, bem-disposta, com facilidade em fazer amigos e afectivamente muito ligada à sua família. Não gostava de estudar, tendo repetido dois anos.

Começou então a apresentar cansaço, edemas da face, mãos e pés, cefaleias e mal-estar geral. Natural e residente na Ilha do Fogo em Cabo Verde a Célia foi encaminhada para o hospital da Cidade da Praia (situada noutra ilha – Santiago), onde ficou internada durante algumas semanas na companhia da mãe. Deste internamento tem más recordações, não só pelas condições físicas precárias, como também pelo afastamento da sua família e pela interrupção da sua vida escolar e do contacto com as suas amigas. Em poucas semanas foi-lhes comunicado que a Célia teria que vir para Portugal. Tal como na maioria dos casos por nós acompanhados, também a Célia e a mãe pensaram que viriam temporariamente para o nosso país, onde seria feito um tratamento com vista à cura de uma situação que não percebiam bem qual era, podendo depois regressar a Cabo Verde e retomar as suas vidas.

Já em Portugal aperceberam-se de uma realidade diferente. O quadro clínico da Célia era grave – insuficiência renal crónica - e em Cabo Verde não existem ainda medicamentos nem tratamentos que lhe possam assegurar a vida, o que implicaria uma permanência em Portugal por muitos meses ou anos, de acordo com o desenvolvimento médico no seu país de origem. A Célia passa então pelo processo de compreender, adaptar-se e aceitar a cronicidade da sua doença, a importância de alterar a sua dieta, de fazer uma medicação extensa e rigorosa e a necessidade de iniciar diálise peritoneal (que teria que fazer diariamente, o que requeria mais uma aprendizagem para ambas). Nesta altura mãe e filha apresentam sentimentos de confusão, tristeza e uma grande dificuldade em aceitarem a separação da sua família.

Por terem familiares afastados em Portugal após a alta hospitalar a Célia e a mãe foram viver com uma prima e a família desta. Inicialmente tudo parecia correr bem, mas aos poucos começaram a surgir alguns problemas relacionados com as despesas, com as diferentes regras e formas de vida, tornando-se a co-habitação algo conflituosa, mas mantendo-se o apoio afectivo da prima.

Ao longo deste processo a Célia teve vários internamentos devido a hipertensão, alguns dos quais pareciam dever-se a um incumprimento da dieta e, por vezes, a uma incorrecta utilização da máquina de diálise peritoneal. Em alguns momentos a Célia mostrava um maior desânimo, tristeza, zanga pelos conflitos familiares e sentimentos de solidão (pois ainda não estava inscrita na escola e passava muito tempo sozinha ou com a mãe). A relação mãe-filha parecia agora mais conflituosa, como se a mãe, inconscientemente, a culpabilizasse pelo afastamento do marido e dos outros 4 filhos (três deles ainda menores e de idades compreendidas entre os 4 e os 15 anos). A Célia chorava com saudades, comunicava com a família através do skype, mas descrevia esses momentos como mais angustiantes, pois o pai chorava e a Célia deparava-se com a possibilidade de não os ver por muito tempo.

Seis meses após a chegada a Portugal a mãe decide voltar para Cabo Verde, verbalizando o seu sentimento de desenraizamento e a necessidade de

se reencontrar com os outros filhos, deixando a Célia em Portugal com a prima. Aparentemente não demonstrou grande dificuldade nesta separação, pois ansiava pelo regresso ao seu país de origem. A Célia, que também não demonstrava nem expressava muito claramente os seus sentimentos, parecia mostrar-se ambivalente em relação a esta decisão da mãe: por um lado compreendia, pois a mãe tinha saudades dos filhos que também precisavam dela, mas por outro lado falava com alguma zanga ou indiferença, como se se sentisse abandonada num país estranho e com uma doença grave.

Pouco depois de fazer 18 anos a Célia foi transferida para o Serviço de Nefrologia de Adultos, mas sempre que possível procura manter contacto com a Pediatria, pois é ali que estão as pessoas que foram mais significativas para ela na sua chegada a Portugal e com as quais mantém laços afectivos.

Actualmente, com 19 anos faz hemodiálise numa clínica próxima da sua residência, e estuda à noite, com o objectivo de fazer um curso de cabeleireira. Ainda que mais adaptada à realidade portuguesa, e com alguns planos para o seu futuro, a Célia sente dificuldade em estabelecer relações significativas com os portugueses, procurando apoio na comunidade Cabo Verdiana residente em Portugal. Tornou-se mais autónoma, sendo ela a tratar dos aspectos relacionados com a sua doença e tratamento. Por vezes ainda há algumas transgressões na terapêutica e dieta, como se quisesse testar a sua necessidade. Acalenta o sonho de rapidamente fazer o transplante renal e de um dia poder voltar para junto da sua família e amigos em Cabo Verde.

É essencial salientar que para além de todo o processo psicológico que os adolescentes passam após o diagnóstico de uma doença crónica, a Célia teve que viver este processo num país que não é o seu e separada de todo o ambiente e contexto (familiar, escolar, social) em que viveu durante toda a sua vida, não tendo tido o suporte afectivo e emocional continuado da sua família, o que suscitou sentimentos de abandono, de desenraizamento e de solidão. Apesar de mostrar ter uma grande capacidade de resiliência, a Célia passou fases em que apresentava sintomatologia depressiva e ansiosa mais intensas, pelo que para além do apoio psicológico foi necessário recorrer ao apoio pedopsiquiátrico.

Conclusão

Assim podemos concluir que para que estas crianças e suas famílias possam percorrer um caminho mais harmonioso e menos sinuoso é fundamental o sentimento de segurança, apoio e compreensão, de forma a não se sentirem como não pertencendo a nada nem a ninguém. Cenários de separações, perdas e abandonos num contexto de doença física grave poderão ser um factor de risco psicossocial, pelo que se torna essencial o apoio de uma equipa multidisciplinar.

Terminamos com um breve excerto da “Menina do Mar”:

- No dia seguinte, logo de manhã, o rapaz foi ao seu jardim e colheu uma rosa encarnada muito perfumada (...). A Menina pôs a sua cabeça dentro do cálice da rosa e respirou longamente (...).

- É um perfume maravilhoso. No mar não há nenhum perfume assim. Mas estou tonta e um bocadinho triste. As coisas da terra são esquisitas. São diferentes das coisas do mar. No mar há monstros e perigos, mas as coisas bonitas são alegres. Na terra há tristeza dentro das coisas bonitas.
- Isso é por causa da saudade – disse o rapaz.
- Mas o que é a saudade? – perguntou a Menina do Mar.
- A saudade é a tristeza que fica em nós quando as coisas de que gostamos se vão embora.

Sophia de Mello Breyner Andresen
"A menina do mar" (1958)

Referências

- Bradford, R. (1997). *Children Families and Chronic Disease. Psychological Models and Methods of Care*. London and New York: Routledge.
- Breyner, S. M. (1958). *A Menina do Mar*. Lisboa: Editora Figueirinhas, 1984.
- Carreiras, M.A. (1998). Transplante Renal: Fantasia e Realidade. *Análise Psicológica*, 16 (1). Lisboa: ISPA.
- Eiser, C. (1993). *Growing up with a Chronic Disease: The Impact on Children and Their Families*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Pinto, C., Ribeiro, J.P. (2000). A Qualidade de Vida de Jovens/ Adultos submetidos a Transplante Renal na Infância. *Qualidade de Vida*, 18 (1).
- Raimbault, G. (1975). L'Enfant en Insuffisance Rénale sa Famille, ses Soignantes. In Royer, P., Habib, R., Mathieu, H., Braner, M (Eds), *Nephrologie Pédiatrique*. Paris: Médecine-Science.
- Rolland, J. (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: a Conceptual Framework. *Family Process*, 26.
- Santos, S.V. (1998). A Família da Criança com Doença Crónica: Abordagem de algumas Características. *Análise Psicológica*, 1 (16), 65-75.
- Teixeira, J. (2013). *A Economia Social como Solução para o Pós-Alta Hospitalar de Pessoas que recorrem ao SNS ao Abrigo do Acordo de Cooperação Bilateral para a Saúde com os PALOP- Proposta Trajectória*. Lisboa: Universidade Técnica. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Vaz, F. (1912). *Estudo sobre a Evacuação de Doentes dos Países Africanos de Língua Portuguesa para Portugal*. Porto: Universidade Fernando Pessoa
- Viana, V., Barbosa, M., C., Guimarães, J. (2007). Doença Crónica na Criança: Factores Familiares e Qualidade de Vida. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8 (1), 117-127.