

*Como comunicar com
o seu filho(a) sobre a
sua doença rara.*

com Cláudia Pedro
12/12/2024



serMAIS



Cláudia Pedro

Crio oportunidades para que as crianças cresçam felizes e confiantes, independentemente das condicionantes que possam ter (clínicas, familiares, educativas, sociais e emocionais):

- Intervenção com crianças e famílias
- Formação a profissionais de Educação e Saúde
- Ações de psicoeducação em Escolas
- Conteúdo em redes sociais

Psicóloga Clínica e do Aconselhamento

Co-fundadora do Centro Ser Mais

Áreas de diferenciação: Perturbações do Neurodesenvolvimento, Desenvolvimento Infantil, Competências Parentais, Saúde Mental e Educação.

Quando pensam em como comunicar com
o vosso filho sobre a sua doença rara,
o que sentem que é mais difícil para vocês?

As Doenças Raras



- Mais de 300 milhões de pessoas vivem com doença rara
- Quando contabilizamos também as famílias, o número ascende a 1,5 bilhões de pessoas
- A DR tem um impacto psicossocial muito expressivo tanto no portador como na família: falta de informação relativa ao diagnóstico, estigma social, suporte insuficiente, constrangimentos económicos, dificuldade de conciliação com a vida laboral, exclusão social.
- Maior tendência para desenvolver ansiedade e tristeza.

**SUORTE EMOCIONAL e ACOMPANHAMENTO em SAÚDE MENTAL
é FUNDAMENTAL!**



Benefícios de comunicar o diagnóstico



Redução de ansiedade - ao estar informada, a criança deixa de imaginar possíveis explicações



Maior auto-aceitação e compreensão sobre si mesmo(a)



Colaboração nos tratamentos e intervenções



Desafios e riscos de comunicar o diagnóstico



Dependendo de como é comunicado, a criança pode sentir-se assoberbada

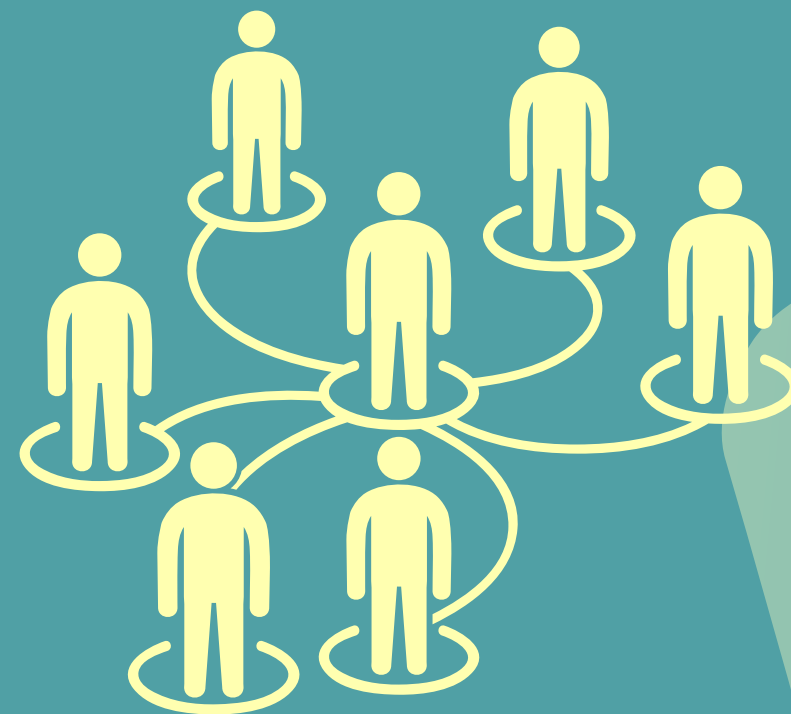


Estigma Social/
Bullying



COMUNICAR O DIAGNÓSTICO?

A QUEM? COMO? QUANDO?

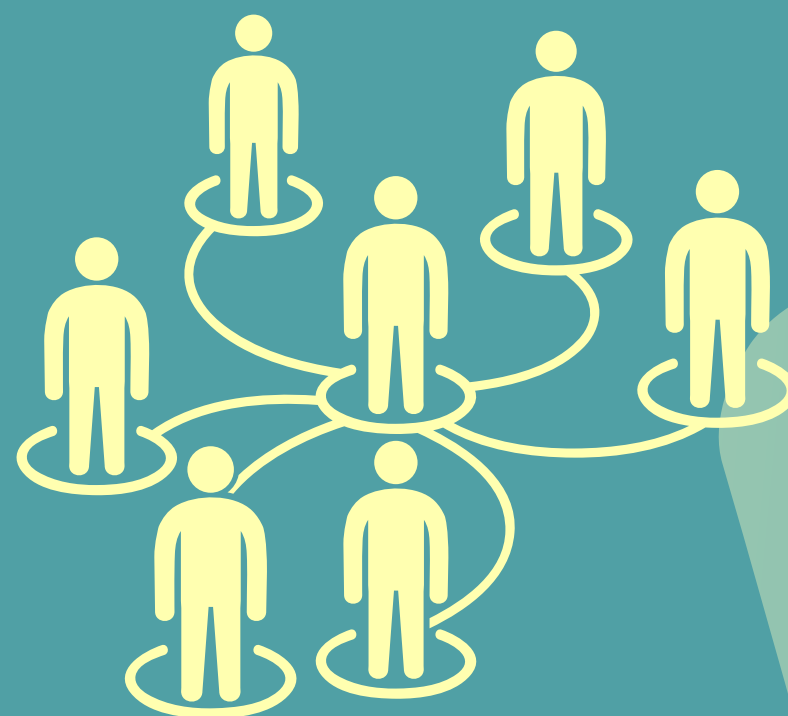


COMUNICAR O DIAGNÓSTICO?

A QUEM? COMO? QUANDO?

A criança não é
uma ilha e a rede
de suporte é uma
peça-chave

54% afirma que a DR foi
a principal causa de
isolamento no seio
familiar (EURORDIS, 2017)



Criança?

Família?

Professores?

Colegas?

Amigos?

*Apesar de a criança não ser a sua doença,
a doença está sempre presente na criança.*

Família

Rede de apoio à criança e aos Pais

Prevenção de comentários e atitudes desajustadas

Participação nas rotinas da criança

Escola

Adaptação das estratégias de ensino

Aliados na promoção da inclusão

Resposta mais qualitativa aos desafios diários

Comunicação aberta

Colegas e Amigos

Maior compreensão perante comportamentos ou limitações

Prevenção de Bullying

Rede de suporte emocional e apoio

Auto-estima e bem-estar

Aumentar o conhecimento sobre as DR torna a sociedade mais inclusiva e capaz de resolver as necessidades das pessoas com DR.

Como comunicar o diagnóstico à criança?

1) Prepare a conversa:

- **Compreenda a doença:** o que é? como afeta a saúde e o dia-a-dia? O que se espera no futuro?
- **Antecipe as perguntas:** “O que é que pode acontecer?”, “dói?”, “o que fiz para ficar doente?”, “cure-se?”, “como se trata?”

2) Use linguagem apropriada, explicando da forma mais simples possível:

- “A XXX é algo com que tu nasceste e que faz com que algumas partes do teu corpo funcionem de forma diferente. Juntos, vamos tentar compreender tudo melhor para saber como lidar melhor com a XXX.”

3) Tranquelize a criança, dizendo-lhe que estará sempre ao seu lado, que têm toda a ajuda dos médicos, que existem formas de ajudá-la a si mesma e à família.

Como comunicar o diagnóstico à criança?

4) Dê espaço para que ele/ela façam perguntas:

- Crie um ambiente seguro, onde a criança se sinta confortável para expor os seus medos e preocupações.
- Não minta, mas dê respostas tranquilizadoras.

5) Envolver profissionais de saúde:

- A presença de um médico(a) e/ ou psicólogo(a) pode ajudar a esclarecer a criança, evitando sofrimento emocional.

6) Envolver a criança, sempre que pertinente.

7) Recorra a recursos didáticos que possam já existir sobre a doença

Quando comunicar o diagnóstico à criança?

- 1) Quando a criança começa a perceber que existem alterações no seu corpo ou nas suas rotinas (consultas, exames)
- 2) Antes de tratamentos ou procedimentos médicos
- 3) Quando a doença afeta a vida diária:
- 4) A partir dos 4/ 5 anos: de forma gradual e adaptada, promove a aceitação
- 5) Quando a própria criança pergunta (pode ter ouvido alguma conversa)
- 6) Antes de situações escolares que possam ser impactadas pela condição médica

A criança está pronta para ouvir se...

... faz perguntas sobre a sua saúde

... demonstra curiosidade sobre idas ao médico, medicação ou tratamentos

... mostra sinais de confusão ou ansiedade em relação à sua doença

Que reações esperar da criança e como agir?

Até aos 6 anos	7 aos 12 anos	+ 13 anos
<p>Podem não conseguir compreender o que se passa e fazer perguntas mais “estranhas”</p> <p>Reforce que irá cuidar dela</p>	<p>Perguntas diretas (e difíceis): “Vou melhorar?”, “Quando é que fico bom?”</p> <p>Seja honesto, responda de forma tranquilizadora</p>	<p>Busca por detalhes</p> <p>Ofereça explicações claras e prepare-se para responder a perguntas bastante complexas</p>
<p>Medo de ficar longe dos pais</p> <p>Assegure que estará presente sempre que possível e que estará segura</p>	<p>injustiça: “Porquê eu?”</p> <p>Valide os sentimentos, diga que há formas de cuidar dela</p>	<p>Rebeldia ou Negação</p> <p>Dê-lhe tempo para processar a informação e mantenha-se disponível para conversar</p>
<p>Choro, explosão de raiva</p> <p>Abrace-a, diga-lhe que é natural sentir-se assim e que estará ali sempre que precisar</p>	<p>Preocupação com o dia-a-dia: “Vou poder ir à escola?”, “E jogar futebol?”</p> <p>Explique como poderão fazer as adaptações necessárias</p>	<p>Preocupações Sociais</p> <p>Reforce que a doença não define a pessoa que ele é e que o adora exatamente assim</p>
	<p>Culpa</p> <p>Explique que não é algo que tenha sido provocado, mas sim que aconteceu</p>	<p>Tristeza ou Desesperança</p> <p>Incentive a expressão emocional e procure ajuda profissional se necessário</p>

Família: Porquê comunicar e como?

1) Explique o diagnóstico:

- O que é, como se manifesta, qual o prognóstico e evolução esperada
- Quais os tratamentos disponíveis
- Quais os cuidados a ter

2) Enfatize o papel da Família:

- Papel de suporte emocional e rede de apoio tanto para os pais como para a criança
- Garantir que a criança cresce feliz, saudável e confiante

3) Mostre como a doença pode afetar o dia-a-dia, reforçando que estão a receber todo o apoio médico necessário:

- Consultas, tratamentos, cuidados

4) Promova empatia e afeto:

- Prepare a família para apoiar e defender incondicionalmente a criança e lidar com questões/curiosidades de terceiros



Exercício de partilha segura com o grupo:

Já tiveram alguma conversa difícil com o(a) vosso(a) filho(a)? Como foi? Quais os vossos maiores receios sobre falar com ele(a)?





Obrigada!

Cláudia Pedro

E-mail

claudiapedro@centrosermais.com

Telemóvel

968 222 980

