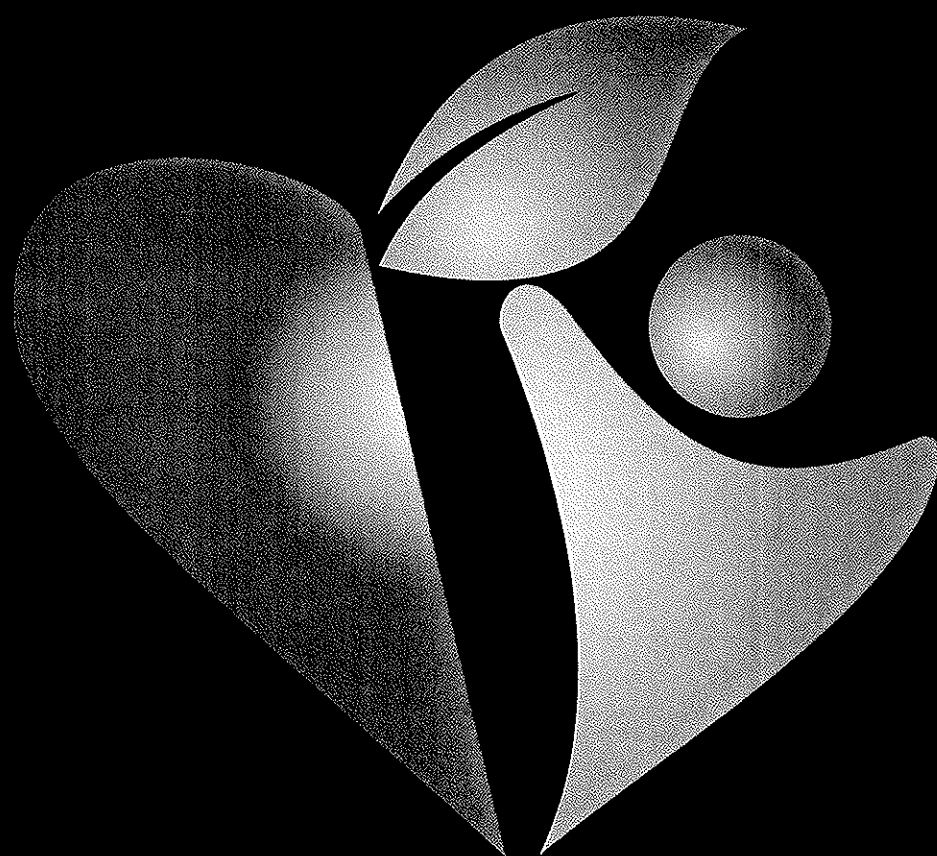


Educação para Saúde, Cidadania e Desenvolvimento Sustentado



Henrique Pereira
Luísa Branco
Fátima Simões
Graça Espalhado
Rosa Marina Afonso
(Editores)

FICHA TÉCNICA

Reservados todos os direitos de acordo com a legislação em vigor

© 2010, Henrique Pereira, Luísa Branco, Fátima Simões, Graça Esgalhado, Rosa Marina Afonso e Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior

Título: Educação para Saúde, Cidadania e Desenvolvimento Sustentado

Editor: Henrique Pereira, Luísa Branco, Fátima Simões, Graça Esgalhado, Rosa Marina Afonso.

Capa e produção gráfica: RM21

1.ª edição: Dezembro de 2010

ISBN: 978-989-96996-0-1

As opiniões expressas nesta obra não traduzem, necessariamente, o pensamento dos Editores, sendo da inteira responsabilidade dos seus autores. Os Editores declinam toda e qualquer responsabilidade pela utilização não autorizada de conteúdos ou imagens, por parte dos autores dos trabalhos aqui incluídos, que violem e deixem de observar os direitos de autor.

RESILIÊNCIA DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM NECESSIDADES DE CUIDADOS ESPECIAIS

Cláudia Oliveira F. Augusto¹

INTRODUÇÃO

A condição de saúde dos elementos da família pode constituir uma fonte de stress para toda a família a longo prazo, sobretudo quando se trata de uma doença crónica. Muitas vezes uma doença crónica conduz a mudanças no sistema familiar como as relações entre os seus membros, os estilos de vida familiar, os valores e as prioridades da família, entre outras alterações. (Lee et al., 2004). A situação de doença que a família experiencia pode provocar alterações a nível cognitivo, emocional, social, económico que podem pôr em causa o seu equilíbrio e funcionamento. Face a esta condição, a família precisa de mobilizar os seus recursos para se adaptar e responder à situação.

Cowan et al. (1996) e Walsh, (2002) definiram resiliência familiar como uma capacidade de adaptação que a família tem para responder às situações de crise, bem como uma força e uma potencialidade da família que a torna flexível de modo a mobilizar recursos para se adaptar. Pode ser considerada, também, como uma estratégia de *coping* bem sucedida por parte das famílias para enfrentar situações de transição, stress ou adversidade. (McCubbin & McCubbin, 2005).

A criança com necessidades de cuidados especiais, constituem uma população com necessidades específicas de longa duração, a nível de cuidados de saúde, educação e de suporte social. A investigação relativa ao impacto desta condição na criança é ampla e diversificada, tendo uma progressão considerável nas últimas décadas. O reconhecimento da grande variabilidade associada a esta população, nomeadamente na resposta à doença e no ajustamento conseguido, conduz à necessidade de se tomar em consideração variáveis associadas, quer a características da doença, quer da criança, quer ainda do próprio meio, incluindo a família (Santos, 1998).

As doenças crónicas nas crianças condicionam a maioria das famílias em tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais (Whaley & Wong, 2006). Simultaneamente, a saúde física e emocional da criança, bem como o funcionamento cognitivo e social são fortemente influenciados pela qualidade do funcionamento familiar (Whaley & Wong, 2006). Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando a que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal, e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela (Whaley & Wong, 2006). Neste sentido, as famílias usam uma variedade de estratégias para normalizar a experiência de doença e lidar com a doença crónica

Whaley & Wong (2006) consideram que o principal objectivo do trabalho com a família de uma criança com necessidades de cuidados especiais é apoiar a família na sua

¹Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho

adaptação, promovendo o seu funcionamento máximo (Whaley & Wong, 2006).

A importância dos *cuidados centrados na família* - uma filosofia que considera a família como uma constante na vida da criança - é especialmente evidente numa criança portadora de uma doença crónica ou incapacidade. Nestas situações, a intervenção dos profissionais vai no sentido de promover a saúde e o bem-estar da criança, ajudando a família a descobrir a sua resiliência e a sua força (Hanson, 2005).

Neste sentido, a investigação do conceito de resiliência parece ser fundamental na avaliação e no planeamento dos cuidados de enfermagem. A compreensão do processo de construção da resiliência das famílias com crianças com necessidades de cuidados especiais poderá contribuir para um enfoque mais ajustado na concepção do processo de cuidados à criança e família.

No sentido de dar resposta a este problema pretendemos realizar, numa primeira fase, um estudo que explore e reveja o conceito de resiliência familiar, no âmbito das famílias com crianças com necessidades de cuidados especiais.

MÉTODO

Propusemo-nos realizar um tipo de estudo que, em última instância, permita compreender as mudanças operadas nas famílias com o nascimento e desenvolvimento de uma criança com necessidades de cuidados especiais. Numa fase inicial pretendemos rever o conceito de resiliência familiar por nos parecer que constitui uma característica que muito contribui para a adaptação da família a uma situação de adversidade.

Revisões da literatura são caracterizadas pela análise e pela síntese da informação disponibilizada pelos estudos relevantes publicados sobre um determinado tema, de forma a resumir o corpo de conhecimento existente e levar a concluir sobre o assunto de interesse. Neste sentido, estes estudos dão um contributo para a síntese da evidência, de modo a fundamentar e desenvolver as práticas.

Realizamos uma pesquisa nas bases de dados internacionais CINAHL, MEDLINE e PUBMED com as expressões “resilience” e “family resilience”.

OBJECTIVOS

Com este estudo pretendemos rever e aprofundar o conceito de resiliência familiar.

RESULTADOS

Os primeiros trabalhos que exploraram o conceito de resiliência focaram as características pessoais e as estratégias de *coping* desenvolvidas individualmente (adulto ou

criança) para fazer face a situações adversas.

Um dos primeiros estudos sobre as respostas adaptativas às situações adversas foi desenvolvido nos anos 70 com crianças consideradas de alto risco. Estas crianças não espelhavam as privações a que eram sujeitas mas, por seu turno, cresceram e tornaram-se mais fortes que outras que se encontravam numa situação semelhante (Luthar et al., 2000). A investigação em resiliência alargou-se a várias idades e diferentes tipos de adversidade como pobreza e violência (Luthar, 1999; Rutter, 1987), maus-tratos (Cicchetti & Rogosch, 1997), doença crónica (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich & Bryne, 2002). McCubbin et al. (1993) também investigaram a relação deste conceito com as características culturais, e étnicas de índios americanos e havaianos. Estes estudos apontam para uma noção de resiliência focalizada nas qualidades pessoais de resiliência, tais como a autonomia e a auto-estima.

Recentemente, vários autores (Patterson, 2002; Walsh, 2002) deslocaram o foco de atenção da resiliência pessoal baseada nos recursos individuais para um conceito de resiliência familiar como produto das relações familiares. Assim, surgiu o conceito de resiliência como uma habilidade da Família para cultivar forças que permitem lidar com as mudanças na vida (National Network for Family Resiliency, 1993). A maioria dos investigadores sobre resiliência familiar consideram-na fruto de uma construção multidimensional (McCubbin & McCubbin, 1996; Walsh, 2002).

McCubbin & McCubbin (1996) englobam no conceito de resiliência familiar características, dimensões e propriedades que facilitam a adaptação da família à mudança e às situações de crise. Esta perspectiva reconhece as forças e as dinâmicas relações familiares e considera que o stress familiar e as mudanças não constituem um obstáculo mas uma oportunidade de crescimento (McCubbin & McCubbin, 1996).

As famílias são fortalecidas ao utilizarem factores de resiliência nas situações de crise. Black & Lobo (2008) apontam uma série de atributos característicos das famílias resilientes: (i) confiança e optimismo; (ii) espiritualidade (um sistema de valores que concede significado às situações problemáticas); (iii) acordo e coesão entre os vários membros da família; (iv) comunicação clara entre os membros da família (abertura à expressão de emoções e colaboração na resolução dos problemas); (v) gestão económica; (vi) gestão do tempo; (vii) partilha de momentos de lazer; (viii) presença de rituais e rotinas; (ix) redes de apoio.

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Reflectindo sobre a pesquisa desenvolvida no âmbito da resiliência familiar parece faltar um elo que explique a melhor ou pior adaptação da família à situação de doença crónica (Angelo & Damião, 2001) e como é que as famílias percorrem o seu caminho de forma a tornarem-se mais resilientes. Neste sentido, Black & Lobo (2008) confirmam que os estudos sobre resiliência familiar encontram-se num estadio muito precoce, longe de se tornarem estudos com uma forte evidência empírica.

Por outro lado, Reichman *et al.* (2008) salientam que apesar de existirem inúmeros programas e organizações que apoiam as crianças com paralisia cerebral, o sistema está extremamente fragmentado, sendo o caminho muitas vezes sinuoso. Existe um campo de investigação pouco explorado, sobre como a saúde da criança afecta os outros membros da família e, sobretudo, quais as características da família que influenciam positiva ou negativamente a adaptação (Reichman *et al.*, 2008).

Com o estudo que queremos prosseguir pretendemos dar um contributo para a melhoria da qualidade de vida de famílias com crianças com paralisia cerebral evidenciando o papel do enfermeiro na promoção da resiliência familiar como factor chave do bem-estar da criança e da família. Os enfermeiros enquanto profissionais de saúde que convivem directamente com estas crianças, quer a nível dos cuidados de saúde primários, quer a nível dos cuidados de saúde diferenciados, poderão fazer a diferença ao ajudarem as famílias a encontrar recursos para construir a sua resiliência familiar, promovendo assim o bem-estar da criança e respectiva família. Não obstante, não foi encontrado nenhum estudo que fizesse referência ao papel de ajuda do enfermeiro na construção da resiliência familiar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Andrada, M. (1997). Paralisia Cerebral: o estado da arte no diagnóstico e intervenção. *Med fis reabilit.* 5 (2), 15-20.
- Andrada, M. (2003). Paralisia cerebral: etiopatogenia, diagnóstico e intervenção. *Arq-Fisiatria* 10 (37), 5-16.
- Angelo, M. & Damião, E. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem USP*: 35 (1), 66-71.
- Black & Lobo (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing* 14(1), 33-55.
- Bradburn, N. (1969). *The Structure of Psychological Well-Being*. Aldine: Chicago.
- Brockopp, D. & Hastings-tolsma, M. (2003). *Fundamentals of nursing research*. London: Jones and Barlett Publishers.
- Ciccetti, D. & Rogosch, F. (1997). The role of self organization in the promotion of resilience in maltreated children. *Development and Psychopathology*, 9 (4), 799-815.
- Cowan, P. A. et al. (1996). Thinking about risk and resilience in families. In *Stress, Coping and Resiliency in Children and families* (Hetherington E. & Belchman E., eds). Lawrence Erlbaum Associates: New Jersey, 1-38.
- Danielson, B. et al. (1993) *Families, health & illness: perspectives on coping and intervention*. St. Louis: Mosby.
- Drummond, J., Kysela, G., McDonald, L. (1997). Family Adaptation: The Goal of

Promoting Resiliency In Head Start Families', *NHSA Dialog*, 1 (3) ,132 — 151.

Eker, L.& Tüzün, E. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation* 26 (23), 1354-1359.

Feetham, S. (2005). Family Nursing: Challenges and opportunities - Providing Leadership in family nursing from local to global health. *Journal of Family Nursing* 11(4), 327-331.

Finnie, N. (2000). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral* (3ª ed.). São Paulo: Manole.

Fontier, L.; Wanlass, R. (1984). Family Crisis following the diagnosis of a handicap child. *Family relations* 35, 13-24.

Frain et al. (2007). Use the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation by rehabilitation counselors. *Journal of Rehabilitation* 73 (3), 18-25.

Friedman M. (2003). *Family nursing : research, theory and practice* (5th ed.). New Jersey: Prentice Hall.

Gardner, D. et al. (2008). The development and validation of the inventory of family protective factors: a brief assessment for family counseling. *The family journal*. 16 (2), 107-117.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação* (2ª ed.). Loures: Lusociência.

Lee, I. et al. (2004). Concept of development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* 13, 636-645.

Lightsey, O. (2006). Resilience, meaning and well-being. *The counseling psychologist* 34(1): 69-107.

Luthar, S. et al. (1999). *Poverty and children's adjustment*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Marchant et al. (2008). What is burden of chronic cough for families?. *Chest* 134(2): 303-309.

McCubbin, H. et al. (1993). *Culture, ethnicity, and the family: critical factors in childhood chronic illnesses and disabilities*. *Pediatrics* 91 (5), 1063-1070.

McCubbin, H; McCubbin, M. (1996). Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In McCubbin et al. (eds.). *Family assessment: resiliency, coping, and adaption: inventories of research and practice*. Madison: University of Wisconsin, 1-64.

McCubbin, M. et al. (2005). Predictors of adaptation in iceland and american families of young children with chronic asthma. *Fam Community health*. 28 (4), 338-350.

Menezes et al. (2007). Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista mal estar e subjectividade*. 12(1), 191-210.

- Mu, P. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49(4), 367-376.
- National Network for Family Resiliency (1993). *Family resiliency: building strengths to meet life's challenges*. Iowa: Jolene McCoy.
- Patterson, J. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64 (2), 349-360.
- Polít, D. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* (5ª ed.). Porto Alegre : Artmed,
- Quivy, R. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais* (3ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Reichman *et al.* (2008). Impact of child disability on the family. *Matern Child Health Journal* 12(6), 679-683.
- Ribeiro, J. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa : Climepsi, 1999.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Santos, S. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagens de algumas características. *Análise psicológica* 16(1), 65-75.
- Simon, J. & Murphy, J. & Smith, S. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The family Journal*, 13 (4), 427-436.
- Viana, V. & Barbosa, M. & Guimarães, J. (2007). Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças* 8(1), 117-127.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family relations* 51 (2), 130-138.
- Wernet, M. (2005). Resiliência familiar: a importância do conceito para a enfermagem. *Informar* 11 (35), 15-16.
- Wong, D. (2006). *Whaley & Wong enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva* (6ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Wright, L. & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e famílias : um guia para avaliação e intervenção na família* (4ª ed.). São Paulo: Roca